



ISPA | Instituto Superior de Psicologia Aplicada

**A MULHER COM CANCRO DE MAMA: EXPERIÊNCIA
SUBJECTIVA DE SOFRIMENTO E APOIO SOCIAL**

MARIA MADALENA C. P. BEJA DA COSTA DÁ MESQUITA

Nº 15384

Orientador da Dissertação

Professora Doutora Judite Corte Real

Coordenador do Seminário de Dissertação

Professora Doutora Judite Corte Real

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA APLICADA

Especialidade em Clínica

2010

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação da Professora Doutora Judite Côrte-Real, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção do grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica, conforme o despacho da DGES, nº 19673/2006 publicado em Diário da República 2ª série de 26 de Setembro, 2006.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer a todos aqueles que me ajudaram a executar este trabalho e que passo a enunciar sem qualquer ordem.

À Sr.^a Dr.^a Teresa Fiúza pelo modo como abriu as portas do serviço, apresentando-me ao Director de Serviço de Oncologia, do Hospital Dr. Fernando da Fonseca (Amadora - Sintra), acreditou no projecto e me apoiou ao longo da recolha de dados.

Ao João, secretário da Unidade de Oncologia que foi um “mestre” em conseguir abordar as doentes para serem participantes neste trabalho e um exemplo de respeito e sensibilidade pelo próximo.

A Sr.^a Prof.^a Judite Côrte-Real que sempre esteve disponível para ler e corrigir os meus variados rascunhos que surgiram neste processo, para além de me dar força para conseguir atingir o fim deste trabalho.

À minha colega Lúcia que esteve sempre atenta às minhas angústias.

Sendo inquestionável a minha família, que esteve sempre ao meu lado, contentora das frustrações, angústias sobre o trabalho e nos acontecimentos de vida. Querendo destacar, o Pedro, meu marido, pela paciência, tolerância e disponibilidade para o necessário, os meus filhos, Francisco e Madalena, pela capacidade de aturarem os meus maus humores e stress, e ainda, as minhas irmãs que estiveram sempre prontas a darem alento nos momentos mais difíceis.

A todos aqueles que por lapso me esqueci de referir, o meu, muito obrigada!

Resumo

O objectivo do estudo é avaliar a experiência subjectiva de sofrimento da mulher, com cancro de mama, numa fase avançada da doença, em função de algumas variáveis sócio-demográficas e do apoio social percebido.

Foi seleccionado um grupo de 32 mulheres de um hospital do distrito de Lisboa, que preencheram o Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD) de McIntyre & Gameiro (1997), o Questionário de Apoio Social (SSQ-R) de Moreira, Andrez, Moleiro, Silva, Aguiar, & Bernardes (2002) e ainda um Questionário Sócio-Demográfico.

Entre os resultados obtidos, pode-se salientar um nível de sofrimento moderado, exceptuando as sub-dimensões perda de vigor físico e alterações afectivo-relacionais, em que os valores são elevados. Por outro lado, o número de pessoas como fonte de apoio social e o item do SSQ-R, “distracção das preocupações”, aparecem associados aos valores obtidos no Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença.

Este trabalho evidencia a importância da família, como aliada do técnico de saúde, no alívio do sofrimento da mulher, em estado avançado de doença oncológica.

Abstract

The Objective of the study is to evaluate the subjective experience of suffering of the woman, with breast cancer in an advanced phase of the illness, in function of some partner-demographic variable and of the perceived social support.

A group of 32 women of a hospital of the district of Lisbon was selected, who had filled the Subjective Experiences of Suffering in the Illness Inventory, the Social Support Questionnaire (SSQ-R) and Partner-Demographic Questionnaire.

The results show a level of moderate suffering can be pointed out, except the dimensions affective and loss of physical power, where the values are raised. On the other hand, the number of people as source of social support and “distraction of the concerns”, appears associates to the values gotten in the Subjective Experiences of Suffering in the Illness Inventory.

This work evidences the meaningful of the family, as allied of the health technician, in the relief of the suffering of the woman, in advanced state of cancer illness.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	1
2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	2
2.1. O cancro da mama.....	4
2.2. O Sofrimento do doente.....	5
2.2.1. Formas de sofrimento.....	6
2.2.2. Factores modeladores do sofrimento	
2.2.2.1.Experiências anteriores.....	8
2.2.2.2.Estrutura psicológica do doente.....	8
2.2.2.2.1. Variáveis psicológicas que precedem a doença...8	
2.2.2.2.2. Estratégias de <i>coping</i>	9
2.2.2.2.3.Variáveis psicológicas e comportamentos com	
a saúde.....	10
2.2.2.3.Tipo e contexto da doença.....	10
2.2.2.4. Variáveis sócio-demográficas	11
2.3.O doente com doença terminal.....	11
2.3.1.O medo da morte.....	12
2.3.2. O sofrimento como processo.....	13
2.3.3.Os Cuidados Paliativos	18
2.4. Experiências Positivas do Sofrimento.....	19
2.5. O Apoio Social	20
2.6. Objectivo e Questões de Investigação.....	26
3.MÉTODO	
3.1.Tipo de estudo.....	28
3.2. Grupo de Participantes	28
3.3. Instrumento.....	31
3.4.Procedimento.....	33
4. RESULTADOS	35
4.1.Avaliação do Sofrimento.....	36
4.1.1. Intensidade do Sofrimento (Sofrimento Total)	36

4.1.2. Avaliação do Sofrimento Psicológico, Físico, Existencial e Sócio-Relacional	37
4.1.3. Sofrimento Sócio-Relacional: Alterações afectivo-relacionais e Alterações sócio-laborais.....	37
4.1.4. Sofrimento Físico: Dor, Desconforto e Perda do Vigor Físico.....	38
4.1.5. Sofrimento Psicológico: Alterações Cognitivas e Emocionais	39
4.1.6. Sofrimento Existencial: Alterações de Identidade Pessoal, Limitações Existenciais Limitações no Projecto Futuro e Alterações no Sentido de Controlo.....	40
4.1.7. Sofrimento e Dados Sócio-Demográficos	42
4.1.7.1. Relação Sofrimento e Tempo de Diagnóstico, Escolaridade e Idade	42
4.1.7.2. Relação do Sofrimento e a Terapêutica Efectuada.....	43
4.2. Experiências Positivas do Sofrimento.....	44
4.2.1. Experiências Positivas do Sofrimento Vs Idade, Escolaridade e Tempo de Diagnóstico.....	45
4.2.2. Experiências Positivas do Sofrimento Vs Terapêutica Efectuada...	45
4.3. Apoio Social.....	46
4.3.1. Tipo de Apoio Social Percebido e nº de Pessoas.....	46
4.3.2. Quem dá Apoio	47
4.3.3. Grau de Satisfação com o Tipo de Apoio percebido.....	48
4.3.4. Relação de Sofrimento e Rede de Apoio.....	49
5. DISCUSSÃO.....	52
6. REFERÊNCIAS.....	59
7. ANEXOS	
Anexo A : Questionário sobre Dados Sócio -Demográficos e alguns Dados Clínicos.....	64
Anexo B: Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD).....	65
Anexo C: Questionário de Apoio Social (SSQ-R)	68
Anexo D: Pedido de autorização para recolha de dados.....	69

Lista de tabelas

TABELA 1- Dados Sócio-Demográficos (idade, raça, estado civil, filhos, nº filhos, idade dos filhos)	29
TABELA 2- Dados Sócio-Demográficos (escolaridade, profissão, situação profissional, religião, tempo de diagnóstico)	30
TABELA 3- Dados Sócio-Demográficos (tipo de cirurgia, terapêutica efectuada, terapêutica em curso, saúde, familiar com cancro, impacto dessa vivência)	31
TABELA 4 - Sofrimento total.....	36
TABELA 5- Comparação entre as Dimensões do Sofrimento.....	37
TABELA 6- Comparação entre Alterações Afectivo-Relacionais e Alterações Sócio-Laborais	37
TABELA 7- Comparação entre as Dimensões do Sofrimento Físico	38
TABELA 8- Comparação entre Alterações Cognitivas e Alterações Emocionais.....	39
TABELA 9 - Comparação entre as Dimensões do Sofrimento Existencial.....	40
TABELA 10- Sofrimento vs tempo de diagnóstico, escolaridade e idade.....	42
TABELA 11- Sofrimento Vs Terapêutica.....	43
TABELA 12 – Experiências Positivas do Sofrimento.....	44
TABELA 13 - Experiências Positivas do Sofrimento Vs Idade, Escolaridade e Tempo de Diagnóstico	45
TABELA 14 - Experiências Positivas do Sofrimento Vs Terapêutica Efectuada....	45
TABELA 15 – Nº de pessoas vs tipo de apoio percebido.....	47
TABELA 16- Apoio percebido vs tipos de relação.....	48
TABELA 17- Tipo de apoio percebido vs grau de satisfação.....	49
TABELA 18- Sofrimento vs Rede de Apoio.....	50

Lista de tabelas

FIGURA 1- Intensidade do sofrimento total.....	36
FIGURA 2 – Sub-dimensões do sofrimento sócio-relacional.....	38
FIGURA 3 - Sub-dimensões do sofrimento físico.....	39
FIGURA 4 - Sub-dimensões do sofrimento existencial	40
FIGURA 5 - Comparação de todas as sub-dimensões do sofrimento.....	41

FIGURA 6 - Terapia efectuada vs sofrimento.....	44
FIGURA 7 – Experiências Positivas vs Terapêutica efectuada.....	46

1. INTRODUÇÃO

As doenças oncológicas são uma preocupação da sociedade actual, devido à elevada prevalência, morbilidade e mortalidade na população mundial. A comunidade científica reconhece que tanto o aparecimento quanto a manutenção e a remissão do cancro podem ser mediados por uma série de factores cuja natureza extrapola condições apenas de natureza biomédica, sendo necessário encarar esta doença com um carácter multifactorial, necessitando de uma abordagem multidisciplinar.

Neste contexto, realça-se o recente nascimento da Psico-Oncologia que tem como base teórica o modelo biopsicossocial da Psicologia da Saúde. Nesta, procura-se estudar o impacto do cancro na pessoa doente, na sua família e nos profissionais de saúde que a cuidam e, por outro lado, o risco de se sofrer de cancro, a sobrevivência, em função das variáveis psicológicas e comportamentais, visando-se alcançar uma melhor compreensão da doença e chegar a intervenções mais sensíveis e eficazes no alívio e, se possível, superação, com o fim de se obter uma melhor qualidade de vida na condição de doente.

Actualmente, o cancro da mama desencadeia medo e interesse, quer por ser um assunto que se associa ao conceito de doença incurável, de sofrimento e morte, quer pela crescente incidência e mortalidade na população. O carácter negativo desta doença, na mulher, fica mais realçado por associar-se à destruição da imagem do seio, como símbolo da feminilidade, sexualidade e maternidade (Baize et al., 2008).

Entre os diversos cancros, o cancro da mama é o tumor maligno mais comum nas mulheres (Baize, Mounier, Bongain & Spano, 2008). Apesar de existir um diagnóstico cada vez mais precoce e técnicas de diagnóstico mais eficazes, segundo a Sociedade Portuguesa de Senologia, em Portugal o número de casos é crescente, incidindo cada vez mais nas mulheres jovens. De facto, surgem por ano 4500 novos casos, o que significa que uma em cada nove a onze mulheres sofre do carcinoma da mama, embora a incidência seja maior a partir dos 50 anos (revista “Mundo da Saúde”, 2010).

A doença confronta a pessoa com a sua condição inultrapassável de fragilidade e finitude. A angústia existencial, sendo uma ferida impossível de sarar, agrava-se a cada acidente de percurso e, de um modo mais incisivo e intenso, quando se está doente. Assim, à

situação de doença associa-se uma experiência de sofrimento, imperando a necessidade de se aliviar o sofrimento, de forma a promover uma melhor qualidade de vida à pessoa doente.

Compreender o sofrimento da mulher com doença oncológica e intervir nem sempre se revela fácil para os cuidadores. Para se atingir esse objectivo será necessário compreender a pessoa num todo biopsicossocial e espiritual onde se conjuga de uma forma complexa as múltiplas dimensões (física, afectiva, cognitiva, comportamental, interpessoal, sócio-cultural, etc.), as quais se reflectem no processo de doença (McIntyre, 1994; McIntyre & Gameiro, 1999; e Gameiro, 2000).

O sofrimento resulta de qualquer redução ou interferência na participação nestas diferentes dimensões da vida, sentidas como experiências de perda para a pessoa doente (McIntyre, 2004). Este poder-se-á revelar de forma física, como cansaço, falta de energia, falta de força; em sofrimento psicológico, como a solidão, perda de alegria e tranquilidade; em sofrimento sócio-relacional associando-se ao medo de perda do emprego, na incapacidade de ajudar a família e, por fim, em sofrimento existencial, o medo da perda de autonomia, de auto-estima, perda da liberdade de decisão e a perda de projectos futuros (McIntyre & Gameiro, 1999; Gameiro, 2000).

O *estar doente* desencadeia na pessoa doente processos emocionais que levam a uma problemática psíquica (ansiedade, depressão, medo, raiva, revolta, insegurança, perdas, desespero, mudanças de humor e esperança), a problemas sociais (isolamento, estigma, mudança de papéis, perda de controle, perda de autonomia) e a questões relacionadas ao cancro (evolução da doença, mutilações, tratamentos, dor, efeitos colaterais, relação difícil com o médico). Estes aspectos podem-se revelar em, maior ou menor grau, evidenciando a importância da Psico-Oncologia, a qual visa melhorar o estado psicológico da pessoa doente, de forma a regular as emoções e promover o ajustamento à doença (Cameron, Booth, Schlatter, Ziginskis & Harman, 2007).

A capacidade de enfrentar a doença depende dos parâmetros médicos da doença (McIntyre, 2004), da estrutura psicológica da pessoa doente, nomeadamente, os traços da personalidade (Cameron, Booth, Schlatter, Ziginskis & Harman, 2007; Ando, Iwamitsu, Kuranami, Okazaki, Wada, Yamamoto, Todoroki, Watanabe & Miyaoka, 2009) e da disponibilidade de apoio emocional e social (Drageset & Lindstrom, 2005).

Avaliar o sofrimento de alguém é uma tarefa difícil, constatando-se, frequentemente alguma insatisfação relativamente ao apoio das necessidades psicológicas. Este facto, poderá

eventualmente, ser explicado pela natureza pessoal e subjectiva do sofrimento, como pelas necessidades da pessoa doente se alterarem, ao longo da trajectória da doença, tanto ao nível físico, como do suporte emocional (Green, 2006), sendo necessário uma atenção individualizada, caso contrário aumenta-se o seu sofrimento (Lussier & Daneault, 2005).

Prevenir ou aliviar o sofrimento é um acto ético e clínico; assim há necessidade de desenvolver aptidões para a sua compreensão na pessoa com doença oncológica, de forma a poder intervir-se de um modo tanto humano, como eficaz, facilitando-se intervenções futuras.

Neste trabalho, após a revisão da literatura sobre o sofrimento na doença oncológica tentou-se avaliar o sofrimento de mulheres com cancro de mama, numa fase avançada da doença, em função do apoio social e alguns dados sócio-demográficos. Será de prever que algumas destas variáveis sejam mediadores do sofrimento.

2. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

2.1. O cancro de mama

O cancro revela-se como uma das doenças mais temidas pela humanidade. O impacto da doença oncológica é duplo, tanto pela sua conotação negativa, como pelos prejuízos que provoca (Baize *et al.*, 2008).

Nas sociedades ocidentais existe uma concepção socio-cultural acerca do cancro, muito negativa que se transmite transgeracionalmente (Dias, 2001, p.238). A palavra cancro tem uma conotação de doença incurável, associado à dor, sofrimento, desfiguração, morte inevitável e, por isso, desencadeia uma forte reacção emocional ao nível do doente e da população em geral (Baize, Mounier, Bongain &Spano, 2008;Andolhe, Guido &Bianchi, 2009).

Para além do medo irracional que o tema desperta, o cancro é uma doença que se caracteriza por um elevado grau de incerteza e indeterminação em relação à sua etiologia, diagnóstico, tratamento e prognóstico (Dias, 2001). Normalmente, é uma doença prolongada com várias etapas; desde o diagnóstico e tratamento inicial, pode haver recidivas, tratamentos combinados, disseminação, podendo a pessoa acabar nos cuidados paliativos.

A OMS (1995-2000) afirma que as doenças do foro oncológico têm sofrido um substancial aumento na sua prevalência e incidência, constituindo uma das principais causas de morte a nível mundial (cit. Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2001). Entre as diversas doenças oncológicas, o cancro da mama é uma das que tem melhores expectativas de sobrevivência se existir um diagnóstico precoce; no entanto, continua a ser uma causa importante de morbilidade e de mortalidade apesar das campanhas para a prevenção. Nos países industrializados, é o cancro mais frequente nas mulheres, sendo a primeira causa de morte em mulheres entre os 35 e 50 anos (Cerezo, Ortiz-Tallo & Cardenal, 2009). Em Portugal, segundo a Info Cancro, anualmente são detectados cerca de 4500 novos casos de cancro da mama e 1500 mulheres morrem com esta doença, correspondendo à segunda causa de morte por cancro.

Como qualquer doença, o cancro da mama tem como factores etiológicos, a idade (Dias, 2001, p.240), comportamentos de risco, como o tabaco, uma alimentação pouco saudável, consumo excessivo de álcool, a baixa adesão ao rastreio mamográfico (Trindade & Carvalho Teixeira, 20001; Dias, 2001) e, ainda a genética. Segundo, Kauff, Perez-Segura, Robson, Scheuer, Siegel, Schluger, Rapaport, Frank, Nafa, Elli, Parmigiani & Offit (2002), na

presença dos genes, *Brac1* e *Brac2* as mulheres têm uma maior probabilidade de ter este tipo de cancro.

Apesar do cancro da mama ser um dos mais estudados a nível mundial, os factores de risco associados a este tipo de doença não explicam a maior parte da incidência (Broederes & Verbeek ref. Dias, 2001). Há muito para investigar sobre os factores (isolados ou associados entre si) predictores ou desencadeadores desta doença. A investigação no domínio da prevenção e o reforço na aderência ao rastreio para a detecção precoce da doença, continuam a ser considerados cruciais para a redução da taxa de morbilidade e mortalidade do cancro em geral e do cancro da mama em particular (Dias, 2001, p.258).

O grande impacto do cancro da mama surge, não só pela sua frequência e imagem de doença grave, potencialmente mortal, mas também por afectar um órgão cheio de simbolismo, na feminilidade e maternidade, levando a um grande sofrimento na mulher (Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2001, p.304; Baize *et al.*, 2008). Esta doença induz a desagregação do funcionamento biopsicossocial da mulher, havendo a necessidade de readaptação das suas vivências intrapsíquicas (Dias *et al.*, 2001). Surgem os medos, da recidiva, da dor, da morte, da mutilação corporal, da interferência dos sintomas e do tratamento nas actividades do dia-a-dia, dos problemas nas relações sociais, como no trabalho, na comunicação com a família e seu acompanhamento (Trindade & Carvalho Teixeira, 2001,p.43). Como doença grave que é, tem um grande impacto no indivíduo, implicando eventualmente, mudanças na sua vida quotidiana, familiar e social.

A confrontação com um diagnóstico de cancro da mama, frequentemente, é uma experiência tumultuosa e dolorosa; a doente depara-se com uma realidade onde o sofrimento afecta tudo na sua vida (Lindholt, Makela, Nieminen, 2007). Para um cuidar humanizado será, pois necessário conhecer melhor todas as *faces* do sofrimento do doente oncológico.

2.2.O Sofrimento

O sofrimento depende da perspectiva em que nos encontramos, nomeadamente se somos “os outros”, se somos “ o próprio” que vive a situação. Os profissionais de saúde focam-se no “porquê” e a pessoa doente, por sua vez, no “que é” o sofrimento.

A ciência médica consegue, de algum forma, encontrar as razões do sofrimento mas, compreender a sua essência é algo difícil de alcançar, pois é uma vivência pessoal única, que abrange as várias dimensões da pessoa e é cheia de subjectividade. Como resultado, surgem enviesamentos na avaliação do sofrimento da pessoa doente, pois é feita através de atitudes e

comportamentos do outro com base na avaliação subjectiva do técnico de saúde, sem se ter a noção da dimensão e significado desse sofrimento (Gameiro, 1999, p.32).

A pessoa com doença oncológica, ao longo da sua vida, como ser auto-consciente, confronta-se com inevitáveis obstáculos que a levam a consciencializar a sua vulnerabilidade e finitude, e a desencadear grande sofrimento, ou seja, desenvolve-se um forte mal-estar biopsicossocial que altera a consciência, a experiência existencial e a capacidade de relacionar-se com o mundo (Gameiro, 1999).

Cassell (cit. por Gameiro, 1999, p.34) como médico, define o sofrimento da pessoa doente como: “um estado de desconforto severo (“*distress*”) causado por uma ameaça actual ou percebida como iminente para a integridade ou continuidade da existência da pessoa como um todo”. McIntyre (1995a, p.26), como psicóloga da saúde, caracteriza o sofrimento do doente como “um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afectiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento”. Nesta definição destaca-se também a natureza pessoal e subjectiva das avaliações de ameaça que podem afectar o indivíduo, em todas as suas dimensões assim como, o carácter dinâmico do sofrimento, na medida em que os efeitos biopsicossociais o modificam continuamente.

A doença oncológica envolve uma multiplicidade e simultaneidade de sofrimentos manifestos, pois não só é apenas uma doença grave, potencialmente fatal, mas também, porque implica limitações funcionais, as quais se podem estender para áreas da interacção familiar, profissional e social (Trindade & Carvalho Teixeira, 2001,p.43; Justo, 2001).

2.2.1. Formas de Sofrimento

Embora a experiência do sofrimento humano envolva a pessoa no seu todo biopsicossocial e espiritual, numa perspectiva pragmática, poder-se-á considerar diferentes domínios do sofrimento: o físico, psicológico, sócio-relacional, e existencial (McIntyre & Gameiro, 1999 e Gameiro, 2000), os quais se interpenetram, com implicações mútuas; seja qual for o domínio de onde emerge, o sofrimento é vivido como um todo pela pessoa (Cassell ref. Gameiro, 1999; Chochinov, 2009).

Ao nível do domínio físico, através do corpo, a pessoa tem o acesso ao mundo, onde poderá intervir através de gestos, palavras e acções. A doença traz a falta de vigor físico,

desconforto e eventualmente dores que podem diminuir, ou mesmo impedir, a capacidade de relação com o mundo, originando o sofrimento físico (Gameiro, 1999; McIntyre, 2004).

No plano sócio-relacional, ao longo da vida, o ser humano desenvolve uma rede social, onde assume diferentes papéis e define a sua posição social. A identidade e a diferenciação pessoal é definida pelas relações sociais e pelos papéis que assume e se mantém pela reciprocidade dos outros, reconhecimento, complementaridade, confiança, amizade, amor, rejeição, rivalidade, etc. (Teixeira cit. Gameiro, 1999).

Ao nível do sofrimento sócio-relacional associam-se alterações afectivo-relacionais e sócio-laborais, com a perda de papéis e do estatuto social. A doença implica o afastamento ou perda dos seus entes queridos, sentindo-se a falta do afecto da família, assim como, a incapacidade de trabalhar e de ajudar a família (McIntyre, 2004); este aspecto é sentido pela pessoa doente como um “desligar” de uma parte de si própria, originando solidão, perda de alegria e tranquilidade. Se alguma destas perdas for sentida como definitiva, a pessoa doente vive uma forma particular de sofrimento, o luto, com sentimentos de raiva e desespero (Gameiro, 1999, p.38). O sofrimento poderá ser ainda mais intenso se percebermos que os seus entes queridos sofrem com a sua situação de saúde (sendo a doença avaliada como uma sobrecarga para os outros), ou ainda pela falta de reconhecimento do seu sofrimento (Gameiro, 1999, p.38). Segundo o mesmo autor, existem vários estudos que revelam que a essência do sofrimento é a ameaça da identidade pessoal e, não a dor, ou o mal-estar.

No plano existencial-espiritual, o sofrimento está associado ao grau de incapacidade da pessoa dar sentido à sua vida, construir a sua história, criar e dirigir os seus projectos futuros, segundo as suas regras morais. A doença faz surgir o medo da perda de autonomia e de auto-estima, da liberdade de decisão e do sentido de futuro (Gameiro, 1999, McIntyre, 2004). Segundo, Araújo-Soares & McIntyre (ref. McIntyre, 2004), o sofrimento existencial é o preditor mais importante em relação à depressão, associado à perda ao nível do projecto futuro.

O sofrimento poderá não ter origem psicológica, mas a carga emocional que origina pode, segundo McIntyre (1995a) desencadear esse sofrimento, tanto na sua intensidade, como nos modos de expressão e eventualmente levar a dificuldades, quer na forma de lidar com a doença, como na relação com os outros. Esta situação nem sempre é bem compreendida por aqueles que rodeiam a pessoa doente, sendo eventualmente, classificada de “exagerada e despropositada”. O sofrimento psicológico caracteriza-se pelas expressões emocionais, de

ansiedade, angústia, perda de alegria e solidão, perda de apetite, de peso ou dificuldades em dormir (Gameiro, 1999; McIntyre, 2004). A depressão surge associada à doença crónica, como reacção às exigências da doença e seu tratamento, facto confirmados pelo estudo de Teles, Ribeiro & Cardoso (2003) que revelou que 86% dos doentes com cancro colo-rectal tinham depressão grave, verificando-se apenas uma percentagem de 16% em doentes não oncológicos. Do mesmo modo, Fernandes & McIntyre (2002) observaram que 65% das mulheres com cancro de mama (efectuavam quimioterapia pela primeira vez) sofriam de depressão.

A experiência de sofrer e a resposta à situação de doença dependerá das experiências anteriores (Gameiro, 1999, McIntyre, 2004), dos traços de personalidade da pessoa, uso de estratégias de *coping*, do tipo, contexto da doença (McIntyre, 2004), e ainda, de variáveis sócio-demográficas e suporte social (McIntyre, 2004).

2.2.2.Factores modeladores do sofrimento

2.2.2.1. Experiências anteriores

Uma experiência anterior de sofrimento é a variável predictor mais significativa dessa situação entre as variáveis psicossociais, segundo o estudo de Araújo - Soares & McIntyre (ref. McIntyre, 2004), no qual explica 56% da variância. A vivência da doença de alguém que lhe é afectivamente próximo intensifica o sofrimento da pessoa doente;

2.2.2.2.Estrutura psicológica do doente

Cada pessoa lida de um modo muito particular perante um acontecimento de vida. Esta singularidade surge por o funcionamento psíquico de cada pessoa resultar da complexa conjugação dos factores biológicos, psicológicos e sociais, assim como, pelo princípio da causalidade da teoria psicanalítica, onde tudo o que acontece na vida mental é determinado, ou pelo menos, influenciado por acontecimentos anteriores do desenvolvimento (Eizirik Kapczinski & Bassols, 2001). Deste modo, as características psicológicas podem influenciar o aparecimento do cancro, a adaptação à doença e os comportamentos relacionados com a saúde.

2.2.2.2.1.Variáveis psicológicas que podem preceder a doença

Os traços de personalidade em muitos casos são determinantes para o surgir, evolução e agravamento da doença (Justo, 2001; Millon ref. Cerezo, Ortiz-Tallo & Cardenal, 2009).

As pessoas com cancro da mama têm um funcionamento característico, perante as situações da vida; revelam traços de personalidade evitativos, depressivos, dependentes ou

esquizóides, manifestando dificuldade de expressão das suas emoções, ou em descrever e expressar as emoções negativas, como a ira, a ansiedade ou a dor (Eysenk ref. Justo, 2001), de onde resulta um mal-estar geral evidenciado através de sintomas onde predominam o cansaço, ansiedade, depressão, anorexia e alterações somatoformes (Dy, Lorenz, Naeim, Sanati, Walling & Asch, 2008; iMillon ref. Cerezo et al., 2009), originando dificuldades de relacionamento interpessoal (Justo, 2001; McIntyre, 2004).

Os factores psicológicos, só por si, não explicam como surgem as doenças oncológicas. Com o avanço da ciência, conclui-se que o mundo psicológico faz a ponte com o mundo biológico através do funcionamento imunológico, onde se conjugam as influências de ambos. Quando há uma depressão psicológica indicia-se uma depressão imunológica; esta fraqueza favorecerá o aparecimento e progressão da doença oncológica, pela falta de alguns constituintes imunológicos que combatem directamente a doença (Justo, 2001).

No entanto, verifica-se a falta de consenso sobre a existência de relação entre variáveis psicológicas negativas e o cancro (Ribeiro, 2001, p.87; Justo, 2001; Schraub, Sancho-Garnier & Velten, 2009), conduzindo a um reequacionar da teoria da depressão psicológica, surgindo como alternativa, caracterizar o funcionamento psicológico dos doentes, como sofrendo de uma “depressão lactente” ou “depressividade”, segundo Coimbra de Matos (1980). Este conceito caracteriza-se por indivíduos com “um funcionamento psicológico que não se exprime nas manifestações externas da personalidade do indivíduo mas que, de forma permanente e silenciosa, induz distorções emocionais capazes de limitar o desenvolvimento da pessoa e de o empurrar para caminhos depressivos nos momentos mais críticos da vida” (Justo, 2001p.56).

2.2.2.2.2. Estratégias de *coping*

Para além da contribuição dos aspectos psicológicos no aparecimento da doença oncológica, também se verifica um impacto positivo na vivência da doença e sobrevivência através de utilização de estratégias de *coping*, adequando as expectativas do doente promovendo um melhor ajustamento psicossocial, aumentando a qualidade de vida deste (Yang, Thornton, Shapiro & Andersen, 2008; Ribeiro, 2001).

A resposta ao stress desencadeado pela doença dependerá da percepção, avaliação e adopção de estratégias de adaptação à doença prolongada, de modo a se restabelecer o equilíbrio, com redução de stress, ao nível individual como familiar, segundo o modelo Lazarus & Folkman (ref. Dias *et al.*, 2001; ref. McIntyre, 2004). Segundo este modelo, Munet

(ref. Dias *et al.*, 2001), diz existirem dois tipos de ***coping***: na primeira, as estratégias de *coping* utilizadas, são a negação e ilusão – assim, por exemplo, através da crença religiosa expressam-se necessidades e sentimentos, aliviando-se a angústia, aumentando-se a satisfação pessoal, constituindo o suporte espiritual e emocional uma fonte de esperança, como se verifica num estudo qualitativo com mulheres latinas sobreviventes de cancro de mama (Ashing-Giwa, Padilla, Bohórquez, Tejero & Garcia, 2006), ou em doentes terminais (van Laarhoven, Shiderman & Prins, 2009). No segundo tipo de estratégia, em que há um misto de negação e percepção da realidade, as famílias agem em função das circunstâncias, reconhecendo a doença como mortal.

2.2.2.2.3. Variáveis psicológicas e comportamentos relacionados com a saúde

A tomada de decisão acerca de todos os aspectos relacionados com a prevenção, detecção precoce e tratamento do cancro é complexa e influenciada por um grande número de factores de várias ordens, nomeadamente demográficos, cognitivos, traços de personalidade, diferenças culturais, suporte social e os meios de informação adoptados para as tomadas de decisão (Dias, 2001, p.240).

As representações sobre o cancro, sentimentos de medo e morte, inibem a procura de ajuda e promovem a detecção do cancro em estadios mais avançados com taxas de sobrevivência mais baixas (Montella et al. cit. Dias, 2001). Este processo é revelado pela baixa aderência ao rastreio do cancro da mama: em cada 70 mulheres, com idades entre os 40 e 75 anos, apenas 30% efectuam a mamografia (Trindade & Carvalho Teixeira, 20001; Dias, 2001, p.241). Diversos estudos (ref. por Dias, 2001) revelam que existe uma subutilização do rastreio mamográfico em mulheres mais jovens, assim como em estratos mais desfavorecidos em termos socioeconómicos.

2.2.2.3. Tipo de contexto da doença

A experiência do sofrimento na doença varia também com os diferentes contextos onde o doente é incluído, nomeadamente, na situação de internado / ambulatório, internado em cuidados intensivos e com o tipo de doença (McIntyre, 2004).

Foram realizados estudos com doentes internados em ambiente hospitalar, com patologia diversa (Gameiro, 1999) e em cuidados intensivos (Bento 2000); em ambos destacou-se o sofrimento sócio-relacional, seguindo-se o psicológico, físico e por último existencial, com médias superiores nos doentes em cuidados intensivos, quer por terem

patologias mais graves, quer por se encontrarem num ambiente mais stressante. Relativamente à dimensão de experiências positivas verificaram-se valores que revelam expectativas positivas relativamente à recuperação da sua saúde, no entanto, nos cuidados intensivos verificam-se valores mais reduzidos.

Outros estudos sobre o sofrimento foram realizados num mesmo ambiente, na consulta externa, mas em pessoas doentes com patologias médicas diferentes; um grupo incluía pessoas doentes com dor crónica lombar (Araújo - Soares & McIntyre, 2000), e outro com pessoas com esclerose múltipla (Soares, 2002). Os valores de ambas as situações são superiores aos valores das pessoas doentes internadas e o optimismo/esperança é mais baixo, resultados explicados pelo facto do carácter crónico da doença intensificar o sofrimento e reduzir a esperança. Nos pessoas com dor crónica, o sofrimento físico é intenso devido à dor e às restrições de vida; o sofrimento sócio-relacional é baixo por serem pessoas doentes em ambulatório; o psicológico é acentuado pelo facto de ser uma doença crónica existindo uma elevada probabilidade de situações de depressão. No segundo grupo, a dimensão sócio-relacional evidencia-se pelas perdas laborais e sociais. Ambos os grupos apresentam a dimensão de experiências positivas com valores baixos, cuja explicação poderá estar no carácter prolongados da doença, a que se associa a incerteza do futuro (McIntyre, 2004). Destes resultados pode-se concluir que as doenças crónicas conduzem a maiores níveis de sofrimento do que as doenças agudas; no entanto a fadiga é um sintoma com uma elevada prevalência em todos os doentes oncológicos como se verifica no estudo de Andar, Waters, Hibberd, Rush, Cargill, Wall, Fallon, Strong & Sharp (2007).

2.2.2.4. Variáveis sócio-demográficas

O estudo da idade, implica contextualizar a pessoa no seu ciclo de vida, onde cada idade tem as suas necessidades, ansiedades, e angústias próprias (Eizirik *et al.*, 2001), as quais devem ser tidas em conta face à doença, traduzindo-se na maior ou menor capacidade de se reestruturar. Quanto mais idade, maior incidência de doenças oncológicas; mulheres acima dos 50 anos têm substancialmente elevadas taxas de incidência de cancro de mama comparativamente a mulheres com idades inferiores (Smigal, Jemal, Ward, Cokkinides, Smith, Howe & Thun, 2006), assim como, menor vitalidade ao nível físico e psicológico, menor qualidade de vida global (Montazeri, Vahdaninia, Harirchi, Ebrahimi, Khaleghi & Jarvandi, 2008) ou ainda menor capacidade de recuperação como sugere um estudo

comparativo entre doentes com cancro de mama com e sem recorrência (Yang, Thornton, Shapiro & Andersen, 2008).

Por outro lado, quanto maior o nível de escolaridade, maior é a capacidade de enfrentar a doença, sendo este preditor mais forte que a situação laboral e conjugal (Drageset & Lindstrom, 2005). Segundo Araújo-Soares & McIntyre (ref. McIntyre, 2004) a situação laboral das doentes é predictora de depressão, resultado confirmado através do estudo de Soares (2002), onde em doentes com esclerose múltipla, o sofrimento era mais intenso nos que estavam em situação de reforma antecipada.

2.3. A pessoa com doença terminal

O doente terminal vive um sofrimento extremo, pois se confronta com uma condição inultrapassável de fragilidade e finitude; nesta situação a angústia existencial é mais incisiva e intensa, pois a esperança de cura acaba e a ideia de morte impõe-se com mais força.

2.3.1. O medo da morte

Morrer faz parte da condição humana. A morte poderá ser encarada, não como um fracasso e abandono, mas sim, como um fim último a que todos os seres humanos estão predestinados, constituindo um destino “certo” (Martínez & Barreto, 2001).

No entanto, a sociedade actual trata a morte como um tema interdito, ignorando-a (McIntyre, 1995; Oliveira, 2008), desencadeando assim a falta de humanidade com que é tratado o doente em final de vida.

Nas últimas décadas, o medo da morte é cada vez mais intenso, tanto pelos problemas emocionais que desencadeia, como pela incompreensão da morte e forma de lidar com todo o processo que a ela conduz (Kubler-Ross, 2008). De facto, a morte representa, o poder sobre o qual não temos nenhum controlo, invisível, indomável e desconhecido.

Cada pessoa tenta, por si própria, adiar a questão da morte até ser forçada a enfrentá-la; a Psiquiatria, segundo Kubler-Ross (2008), tenta explicar esse medo, ainda que inconsciente, de que a morte nunca é possível no nosso próprio caso. Desde o nascimento, a morte constitui uma realidade para todos os seres humanos, despertando imensas fantasias inconscientes e defesas contra ela. No leque destas fantasias estão incluídas as de carácter persecutório, em que a morte é vivida como algo terrível, assustador e insuportável, ou ainda, as não persecutórias, em que o fim é uma forma de reencontro com as pessoas perdidas, ou numa visão mais religiosa, onde há uma continuação da vida para além da morte, sem sofrimento ou dor (Eizirik *et al.*, 2001, p.193).

A forma de lidar com o tema da morte e todo o processo de morrer tem sofrido alterações, ao longo da história (Oliveira, 2008), mas a essência do ser humano não se alterou e o medo da morte continua a ser um medo universal, apesar de se pensar que com a ciência/tecnologia o dominámos (Kubler-Ross, 2008; Oliveira, 2008).

Antigamente, o homem podia morrer na paz e dignidade da sua casa” (Kubler-Ross, 2008; Oliveira, 2008). Sempre que possível, o doente terminava a sua vida num ambiente familiar, no conforto da sua casa rodeado pelos seus, onde encontrava um cuidar individualizado, cheio de amor e de paciência; o moribundo aceitava assim mais facilmente o seu fim, assim como, a família aceitava a perda da pessoa que lhe era querida (Kubler-Ross, 2008).

Actualmente, nas sociedades industrializadas, o moribundo é isolado das pessoas de quem gosta, é colocado num ambiente hospitalar, frio, rodeado de tecnologia sofisticada e com pouco ou nenhum contacto humano (Floriani & Schramm, 2008; Kubler-Ross, 2008). Os doentes não têm estatuto, chegando à situação humilhante de serem tratados como “uma coisa” (Kubler-Ross, 2008) promovendo-se uma *morte social*, antes da morte biológica. Esquece-se de que “a pessoa doente também tem sentimentos, desejos e opiniões, e que, antes de tudo o mais, tem o direito de ser ouvida” (McIntyre, 1995, p.41). Assim, com esta forma de agir, está-se a aumentar o sofrimento do doente, não em termos físicos, mas em termos emocionais Kubler-Ross (2008).

2.3.2.O sofrimento como processo

A pessoa com doença gradualmente vai-se confrontando com a ineficácia dos tratamentos específicos, havendo consciencialização da sua incurabilidade, do prognóstico de vida breve (esperança de vida inferior a seis meses). O ser humano perante esta situação entra num processo de reorganização interna, faseado, reagindo mal, sentindo emoções e sentimentos de muita tristeza, mas progressivamente acaba por consciencializar a perda, como algo irremediável, culminando na sua aceitação, e redefinição dos objectivos da vida face às circunstâncias, podendo voltar a sentir o prazer de viver. Este processo poderá ser facilitado pela procura das causas, assim como, pela atribuição de “um valor como experiência de vida ou mesmo, com um carácter metafísico” (Gameiro, 1999, p.41). No entanto, poderá não acontecer a aceitação, persistir a negação, surgindo como sintomas, ansiedade elevada, angústia e o medo, podendo desencadear situações de isolamento e, eventualmente, depressão, estados de luto patológico com possíveis perturbações psicossomáticas (McIntyre, 1995;Gameiro,1999; Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2001).

Apesar deste contexto, o sofrimento da pessoa poderá ser amenizado com a ajuda daqueles que lhe são queridos; através de uma relação de ajuda, onde se promova a esperança e auto-estima, pode-se ajudar a pessoa doente a encontrar um sentido para a sua situação, e por fim, levá-la a uma atitude de aceitação (Gameiro, 1999, Chochinov, 2006).

Este processo de adaptação na fase final da vida poderá ser descrito segundo vários modelos teóricos. No modelo de Kubler-Ross, no seu livro “Acolher a Morte”, são descritas cinco fases que surgem de um modo aleatório no tempo e com diferentes sentimentos: a negação e isolamento, ira, negociação, depressão e aceitação (Kubler-Ross, 2008).

Como primeira reacção a pessoa com doença oncológica, fica sujeita a um estado de choque temporário do qual se irá recuperar gradualmente. Quando há um alívio desse entorpecimento, a reacção seguinte será a de negação temporária mais comum, surgindo as expressões “É engano!”, “Não me pode estar a acontecer!” e, progressivamente, utilizará mecanismos de defesa menos drásticos. A negação vai e volta. Em situações extremas poderá ser substituída, pelo isolamento, quando a pessoa doente se recusa determinantemente a falar sobre si.

Quando a primeira etapa de negação não se pode sustentar por mais tempo, é substituída por sentimentos de ira, fúria, inveja e ressentimento, como demonstração de que se está vivo e se é capaz de controlar a situação. Por outro lado, surge a questão: “Porquê eu?”, podendo exteriorizar toda a sua raiva sobre tudo e todos, havendo, por vezes, grandes dificuldades em lidar com a pessoa doente, por parte da família bem como do pessoal hospitalar.

Nem sempre detectável por terceiros, pela sua brevidade no tempo, a negociação, consiste em a pessoa estabelecer um diálogo interno, onde se consiga uma espécie de acordo com uma entidade suprema, ou consigo mesma, de forma a adiar inconscientemente o inevitável fim, a morte.

Com a evolução da doença e após variadas negociações, a pessoa com doença oncológica verifica a sua impotência perante a situação, perdendo a esperança. Quando há uma sensação de grande perda, de que irá deixar de conhecer, sentir, viver, pode entrar na fase da depressão; num quadro acentuado de depressão, podem surgir sentimentos de autodestruição que levará a pessoa a desistir de tudo o que respeita à sua saúde, ou em situações extremas, pode solicitar o exercício dos seus direitos sobre a sua vida, apelando ao suicídio assistido (Kubler-Ross, 2008).

A fase de aceitação, surge após ter conseguido expressar a sua inveja pelos vivos e saudáveis ou a ira por aqueles que não vão morrer tão cedo (Kubler-Ross, 2008). Conseguiu fazer o luto das suas perdas importantes, despedindo-se de quem gosta, expressando os seus sentimentos e deste modo, pode enfrentar serenamente, a sua própria morte. Cansada e débil, a pessoa doente dormita com uma frequência cada vez maior, não oferecendo qualquer tipo de resistência ao seu descanso final; no entanto, este estado nem sempre é alcançado por todas as pessoas. Nesta etapa a comunicação não verbal tem um papel fundamental, mais importante do que o resto do processo de morrer. (Kubler-Ross, 2008).

Neste processo de adaptação, a pessoa com doença terminal caracteriza-se por ter necessidades muito específicas, físicas, emocionais, existenciais/espirituais e sociais (Martínez & Barreto, 2001). A fase avançada da doença traduz-se numa sobrecarga física, psicológica desconcertante, em que os sintomas físicos são menos prevalentes que os sintomas emocionais (Chochinov, 2006).

Em primeiro lugar, há necessidade de aliviar a sintomatologia física, de forma expedita com intervenção médica. Por outro lado, toda a doença encontra-se associada a uma vivência, onde surgem interrogações de várias ordens (medos sobre evolução da doença, tratamentos e morte) que necessitam de ter uma resposta que satisfaça a pessoa (Martínez & Barreto, 2001; Chochinov, 2006). Neste processo, a ansiedade aumenta com a crescente degradação do estado físico da pessoa doente e a aproximação da morte, com uma prevalência de 15% - 28%; se existirem situações de ansiedade prévia, podem surgir situações de ansiedade generalizada, perturbações de pânico, ou mesmo, fobias que necessitam de intervenção (Chochinov, 2006). Segundo este autor, toda a pessoa em fim de vida vivência a tristeza, tendo verificado que 25% têm sintomas depressivos severos, os quais poder-se-ão agravar com a crescente incapacidade e dor, revelando-se frequentemente em sintomas físicos inespecíficos. Sofrer de depressão conduz à perda de interesses, sentimentos esmagadores de inutilidade, de desamparo, de culpa excessiva, perda da dignidade, de sobrecarga para os outros, diminuição do desejo de viver e um crescente desejo de morrer desencadeando assim situações de um sofrimento extremo, que leva à deterioração da qualidade de vida da pessoa doente (Chochinov, 2006). Esta necessita de se sentir aceite, compreendida, de não se sentir uma sobrecarga para ninguém, e participar nas decisões sobre a sua saúde, que lhe dizem respeito, demarcando a sua autonomia, à medida que vai perdendo a sua independência; a

pessoa com doença terminal necessita de ser ouvida, por quem a rodeia, família e técnicos de saúde (Martínez & Barreto, 2001; Kubler-Ross, 2008; Chochinov, 2006).

Por último, todo o ser humano necessita de um sentido de vida, de necessidades espirituais ou pequenas metas que se podem atingir, diariamente (sempre que existam metas, mantém-se a esperança e o doente vive sentindo-se “pessoa”, apesar de estar totalmente dependente), ou ainda, a necessidade de perdão, transcendência, reconciliação, cuja satisfação proporcionará serenidade em momentos tão difíceis para a pessoa doente (Martínez & Barreto, 2001).

A vertente espiritual e religiosa é particularmente relevante e crescente quando a pessoa com doença oncológica, se encontra confrontada com a questão da morte (Chochinov, 2006). O efeito do bem-estar espiritual - existencial no sofrimento destas pessoas tem um papel protector no desespero em final de vida (McClain, Rosenfeld & Breitbart. ref. Chochinov, 2006). Uma maior espiritualidade leva-as a estarem menos deprimidas (Nelson, Rosenfeld & Breitbart ref. Chochinov, 2006), a menor ansiedade face à morte e ideação suicida, assim como, a existência de crenças sobre a “vida pós-morte” (McClain-Jacobson, Rosenfeld & Kosinski ref. Chochinov, 2006), reduz o sofrimento.

O sofrimento existencial traduz-se em, sentimentos de inutilidade, sobrecarga para os outros, perda da dignidade e de desejo de viver, tornando-se imprescindível o seu controlo para um cuidar humanizado em fim de vida. O sentimento de inutilidade surge associado a um quadro depressivo e a perda de esperança, ao desejo de morrer (Breitbart, Rosenfeld & Pessin ref. Chochinov, 2009), aparecendo mais correlacionado com a ideação suicida, do que a depressão (Chochinov, Wilson, Enns & Lander ref. Chochinov, 2006). Nas pessoas com doença terminal, a esperança está intimamente relacionada com o sentimento de continuação da vida para servir um objectivo ou fixar um significado, para justificar a continuação da sua existência (Chochinov, Hack & McClement ref. Chochinov, 2006); a sua manutenção é um caminho para os doentes suportarem e lidarem com o seu sofrimento (Duggleby ref. Chochinov, 2006), reduzindo-o. As pessoas doentes com um crescente sentido de bem-estar psico-espiritual estão mais aptos a lidar, de um modo mais eficaz, com o processo da doença terminal e encontrarem um significado na experiência vivida. Através da família e suporte social, um prognóstico consciente, autonomia, esperança e significado da vida são factores que contribuem para o bem-estar psico-espiritual (Lin & Bauer-Wu ref. Chochinov, 2006). Outro aspecto que surge no sofrimento existencial é o sentimento de sobrecarga para os outros

associado aos sentimentos de dependência e conseqüente frustração e preocupação, que conduz a sentimentos negativos de culpa, por ser responsável pelo trabalho dos seus cuidadores (Chochinov, 2006). Sendo esta situação comum em pessoas com doença terminal, segundo Wilson, Curran & McPherson (ref. Chochinov, 2006) está altamente associada ao conceito de perda de dignidade. Se o conceito de dignidade significa honra, respeito e estima, o sentimento de sobrecarga para os outros sugere, pela auto-percepção das pessoas doentes, não serem merecedoras desses atributos. Como o tempo de sobrevida é curto, consideram as suas vidas, sem significado, nem sentido, e por isso, não são merecedoras de honra, respeito e estima. Estas percebem as suas necessidades e dependência como incapacidade de dar algo em troca; esta necessidade de dar leva, posteriormente, ao efeito psicológico de sentimento de sobrecarga para com os outros. A dignidade é uma qualidade moral, universal, interna e inalienável à própria vida, frequentemente associada a objectivos pessoais e circunstâncias sociais (Chochinov, 2006). A incapacidade de manter a independência, no morrer, pode ser sentida como uma perda fundamental de dignidade, reduzindo o valor da própria vida. Através do Modelo da Dignidade, sendo este a base teórica dos Cuidados Paliativos, fornece as directivas terapêuticas para os profissionais de saúde, visando um grande leque de aspectos, físicos, psicológicos, sociais e espirituais /existenciais, associados à conservação da dignidade da pessoa (Chochinov *et al.* ref. Chochinov 2006). Com a aproximação da morte, pode surgir na pessoa doente, o desejo de morrer ou perda de vontade de viver, o qual está significativamente associado à qualidade dos cuidados em fim de vida. Este desejo poderá traduzir posições díspares, por um lado uma crescente aceitação e prontidão para a morte, por outro, uma procura em acabar com o seu sofrimento através da eutanásia ou suicídio assistido (Chochinov, 2006). Este pedido caracteriza-se por sofrer flutuações rápidas no desejo de viver/ morrer fruto da ansiedade de separação da família, depressão por um internamento prolongado/cuidados paliativos, pelo sofrimento físico (dor e dispneia) ou um baixo suporte social, como a existência de relações conjugais difíceis. Através do controlo destes factores é possível, mais de 50% dos doentes manterem a vontade de viver e apenas 3% dos doentes têm um pedido consistente para morrer (Tataryn & Chochinov ref. Chochinov, 2006).

Chochinov, Hack & Hassard (ref. Chochinov, 2006) concluíram que nos doentes terminais (estadio IV) as variáveis existenciais (sentimento de inutilidade, de sobrecarga, de dignidade) têm maior influência no sofrimento que as variáveis psicológicas, sociais e físicas.

No entanto não se pode esquecer que todas estas formas de sofrimento estão interligadas, sendo muitas vezes difícil avaliar o verdadeiro contributo de cada uma delas (Chochinov, Hack & Hassard ref. Chochinov, 2006).

2.3.3. Os Cuidados Paliativos

O sofrimento de final de vida é possível ser atenuado, com o empenho das pessoas com maior ligação afectiva, além de um processo de relação de ajuda que se estabelece nos cuidados paliativos (Chochinov, 2006). As necessidades destas pessoas doentes, físicas, emocionais, espirituais e sociais, têm de ser satisfeitas de um modo interdisciplinar, pois há que ser rapidamente eficaz, visto que o doente tem pouco tempo de vida, havendo também a necessidade de adaptar os cuidados à pessoa individualmente (Chochinov, 2006; Martínez & Barreto, 2001).

Os cuidados paliativos surgiram com Cecily Saunders, em 1967, pela necessidade ética de cuidar da pessoa com uma doença progressiva e incurável e da sua família (Martínez & Barreto, 2001; Twycross, 2003; Floriani & Schramm, 2008; Chochinov, 2006).

Nestes promove-se o conforto do doente, através do alívio dos sintomas físicos, psicológicos, sociais e espirituais através de uma boa comunicação e oferecendo apoio emocional. Este processo, nem sempre se revela uma tarefa fácil, pois a distinção entre os vários sintomas deixa de ser clara aumentando a confusão à medida que a pessoa se aproxima da morte (Chochinov, 2006).

A forma de cuidar nos cuidados paliativos é feita por intervenções centradas no doente e não na doença (Floriani & Schramm, 2008), com base na adopção de uma atitude de compaixão e compreensão, incrementando a esperança, a auto-estima, ajudando a pessoa a encontrar um sentido para a vida e reduzindo o seu sofrimento, de modo a promover a aceitação da sua morte iminente, de forma tão construtiva quanto possível (Gameiro, 1999; Twycross, 2003; Chochinov, 2006).

Através da relação de ajuda que se estabelece com o doente associada aos conhecimentos da medicina moderna, incrementa-se uma melhor qualidade de vida e um processo de morrer sem sofrimento, mantendo a dignidade no fim de vida (Chochinov, 2006; Floriani & Schramm, 2008).

A avaliação da qualidade de vida, não é mais do que o grau de satisfação subjectiva que a pessoa sente pela vida (Ribeiro, 2001), sendo influenciada pela personalidade e o estadio da doença; existe uma má qualidade de vida quando há grande divergência entre as

esperanças, ambições, desejos e a situação actual. Os cuidados paliativos, aumentam a qualidade de vida em duas frentes, através da redução das expectativas relativamente à sua saúde e na alteração da realidade presente do doente (Twycross, 2003; Floriani & Schramm, 2008). Estabelecer objectivos reais com a pessoa doente constitui uma forma de restaurar e manter a esperança; daí a manter-se a importância de se demarcarem pequenos objectivos exequíveis diários, os quais, não passam de esperanças alternativas (Twycross, 2003).

Uma equipa multidisciplinar especializada em cuidados paliativos mantém a vida enquanto processo normal, sem acelerar, nem adiar a morte; promove a vida activa da pessoa doente, tanto quanto fôr possível, até à sua morte, e ainda, dá suporte ao sofrimento das famílias tanto na doença como no seu luto (Floriani & Schramm, 2008; Chochinov, 2006).

Nos cuidados em final de vida há uma preocupação acrescida com a “reconciliação” da pessoa doente que não é mais do que estabelecer relações correctas consigo própria, com os outros e, nos crentes, com uma entidade suprema. Este estado de alma só será possível alcançar quando for possível à pessoa doente verbalizar cinco frases: “Gosto muito de ti. Perdoa-me. Eu perdoo-te. Obrigado. Adeus.” (Twycross, 2003).

Quando a pessoa com doença oncológica se sente reconciliada e se prepara para a morte segundo os seus próprios desejos (verbalizados ou registados nas directivas antecipadas), rodeada pelos familiares e amigos, sem assuntos pendentes, então sente-se em paz, tranquila e tem a tão desejada “boa morte” (Chochinov, 2006; Floriani & Schramm, 2008).

As dificuldades de adaptação a cada pessoa doente, seja pela sua especificidade, como pela intensidade do sofrimento, levam à necessidade de melhorar as competências dos técnicos de saúde; à capacidade de trabalharem numa equipa multidisciplinar, de forma a incrementarem a eficácia, assim como à capacidade de ouvirem a pessoa doente (preocupações de quem está próximo da morte e preferências de tratamentos e intervenções), sem esquecer a família como elemento colaborante do bem-estar da pessoa doente (Floriani & Schramm, 2008; Chochinov, 2006).

No entanto, verifica-se que continua a haver pouco investimento nos cuidados paliativos, facto que tem subjacente o descuido dos aspectos humanos associados à ciência e à ética. Por muito que a ciência avance, todo o ser humano terá de se confrontar com o seu fim de vida. Por outro lado, continua-se a verificar um reduzido número de serviços de cuidados

paliativos, havendo muitos doentes a sofrer por falta de cuidados especializados em final de vida (Martinez & Barreto, 2001).

2.4. Experiências Positivas do Sofrimento

Esta dimensão traduz a esperança e optimismo expressos na capacidade de resposta de cada pessoa face à doença. Segundo McIntyre (2004) aquela dependerá de vários aspectos predisposicionais (idade, traços de personalidade,...) ou os situacionais (suporte social, contexto da doença,...). Nos doentes terminais, a esperança está intimamente relacionada com o sentimento de continuação da vida, fixando objectivos, significados, justificando a continuação da sua existência (Chochinov, Hack & McClement ref. Chochinov, 2006); a sua manutenção leva as pessoas com doença oncológica, a suportarem e lidarem com o seu sofrimento (Duggleby ref. Chochinov, 2006), reduzindo-o, ajudando-as a viver cada dia, a ter uma morte em paz e, ainda mantém alguma tranquilidade nas famílias.

Associadas à doença existem sempre as inevitáveis perdas; no entanto, as consequências destas, sobretudo ao nível psicossocial e existencial, podem não ser negativas, como se constata em múltiplas investigações nacionais, tais como, Gameiro (1999), Bento (2000), Araújo - Soares & McIntyre (2000) e Soares (2002). Revela-se a possibilidade de coexistirem aspectos positivos e negativos do sofrimento, podendo-se pensar que o sofrimento poderá ser observado com um cariz menos negativo ou destrutivo, e apenas como um “normal” processo de ajustamento à situação de doença (McIntyre, 2004).

2.5. Apoio Social

O cancro da mama invade a mulher quer no aspecto físico, psicológico e social. Simultaneamente à debilidade física e às alterações da imagem do corpo, surge uma forte reacção emocional, com sentimentos de inferioridade, angústia, medo da morte e repulsa pela mutilação, desenvolvendo-se um sentimento generalizado de revolta em relação à doença oncológica. Estas perturbações emocionais desencadeiam dificuldades na forma de enfrentar esta patologia, implicando um reajustamento no funcionamento biopsicossocial (Dias *et al.*, 2001).

Sempre que possível, o apoio social deverá ter como objectivo promover o bem-estar, assim como a autonomia do doente (Paúl, 1995). A capacidade da pessoa se confrontar e lidar com a doença dependerá em parte da resposta do apoio social. Há necessidade de se saber mais sobre de que modo, o apoio social próximo disponível, família e amigos e a relação médico-doente poderá diminuir o sofrimento da mulher com cancro da mama.

A família tem um papel crucial nas situações de doença grave. É no núcleo familiar que surgem respostas adaptativas ao longo da trajetória da doença, emergindo estratégias de confronto e de adaptação, quer ao nível colectivo, quer ao nível individual (Peleg-Oren & Sherer ref Dias *et al.*, 2001). Para além disso, a família tem o importante papel, como suporte social próximo na extensão dos cuidados ao doente (Dias *et al.*, 2001).

A capacidade de reacção da família perante a situação de doença, é caracterizada por Dias *et al.* (2001), como “um organismo dinâmico, em que a doença que afecta um dos membros da família altera e é alterada pela dinâmica intrínseca do processo familiar” (p.305). Na perspectiva das mulheres com doença oncológica, os elementos da família são pessoas muito significativas no ajustamento psicossocial à sua doença.

No entanto, a percepção da pessoa doente sobre o comportamento, atitude e papel desempenhado pelos elementos da família oscila, pois está sujeita a diversas interferências, ao longo da evolução da doença (Hilton, Crawford & Tarko ref. Dias *et al.*, 2001).

No decurso da doença podem surgir apreensões pessoais, familiares, sociais, laborais, financeiras e religiosas podendo desencadear situações de desintegração familiar e preocupações com o futuro (Johnson ref. Dias *et al.*, 2001; Martínez & Barreto, 2001); destas, destacam-se as pessoais, como as associadas à sua auto-imagem (e.g. medos ou fantasias recalcadas), que podem interferir negativamente na relação conjugal, ao nível da sexualidade, intimidade, na comunicação e na alteração de papéis (Holmberg, Scott, Alexy&Fife ref Dias *et al.*, 2001). Segundo estes autores, devido ao grande peso que a imagem de um peito “perfeito”tem para a mulher, intimamente ligado ao lado maternal, como sexual (Oktay ref. Dias *et al.*, 2001), o cancro de mama apresenta um efeito muito negativo na área da intimidade sexual.

O impacto do cancro da mama, depende também das estratégias de adaptação na família que surgem com a função de mediar as exigências da pessoa doente e o responder às necessidades dos outros elementos. Em situação de doença, a família precisa de se reestruturar, através de novos papéis, regras e funções entre os diferentes membros (Anderson ref. Dias *et al.*2001, p.307).

A capacidade de reajuste psicossocial da família às alterações stressantes externas depende da utilização de estratégias de *coping* (Northouse ref Dias *et al.* 2001, Drageset & Lindstrom, 2005) promovendo a adaptação psicológica (Sánchez, Andrés, Peri, de Pablo & Salamero, 2002). Estas estratégias são utilizadas pela família, no modo como lidam com a

informação fornecida aos doentes e familiares, nos padrões comunicacionais, no suporte social, ansiedade e depressão.

O carácter adaptativo ou desadaptativo da informação dada à pessoa doente e família, dependerá das características da pessoa com doença oncológica, devendo ter-se sempre presente a realidade e adequação da informação fornecida (Dias ref. Dias *et al.*, 2001).

O stress é o factor mais implicado na percepção, avaliação e adopção de estratégias de adaptação à doença prolongada. De forma a haver uma redução de stress, segundo o modelo processual de *stress e coping*, de Lazarus & Folkman (ref. Dias *et al.*, 2001) existem duas estratégias de *coping* para estabelecer a comunicação, a centrada na emoção e a centrada no problema. Quando a família se foca na emoção, não se vai além de um desabafo emocional, nega-se o problema, há uma fraca comunicação, com fraco efeito adaptativo, como acontece em estudos com doentes desempregadas, menos escolaridade e solteiras, divorciadas ou viúvas, resultando num apoio social fraco (Drageset & Lindstrom, 2005). Quando se foca no problema, há uma incessante busca de informação, reelabora-se os aspectos stressantes e promove-se a capacidade adaptativa (Dias *et al.*, 2001, p.308), sendo tanto maior quanto maior a escolaridade (Drageset & Lindstrom, 2005). Estudos de Ben-Zur, Gilbar & Lev (ref. Dias *et al.*, 2001), mostram que as doentes oncológicas utilizam mais estratégias de *coping* focados no problema, enquanto os maridos adoptam mais mecanismos focados na emoção.

Segundo este modelo, Munet (ref. Dias *et al.*, 2001), diz existirem dois tipos de *coping* familiar: na primeira, as estratégias de *coping* utilizadas, são a negação e ilusão (assim, por exemplo, a crença religiosa dá suporte espiritual e emocional, alivia a angústia, sendo fonte de esperança); no segundo tipo de estratégia, há um misto de negação e percepção da realidade, as famílias agem em função das circunstâncias, reconhecem a doença como mortal e através da rede de suporte social expõem as suas necessidades, sentimentos e procuram informação, havendo assim maior satisfação pessoal e alívio da angústia, promovendo-se a esperança.

Todos estes diferentes mecanismos de adaptação da família associados ao apoio social de outros, levam a *feed-back* positivo entre todos os elementos, traduzindo-se numa boa avaliação da qualidade das relações familiares.

O papel do cônjuge é fundamental para o equilíbrio do núcleo familiar, na medida que concilia várias dimensões, tanto na relação conjugal, gestão das funções e papéis, como na

mediação dos filhos com a doença, e ainda, na comunicação com os profissionais de saúde (Rees & Bath ref. Dias *et al.*, 2001).

Com a evolução da doença, pelas exigências desta, do ajustamento conjugal e suporte social, o cônjuge pode revelar níveis de ansiedade e depressão, os quais interferem negativamente na capacidade de adaptação familiar (Hirsch, Moos & Reischl ref. Dias *et al.*, 2001; Martínez & Barreto, 2001).

No que diz respeito às mulheres doentes, estas tentam encontrar o seu equilíbrio emocional, no seio da família, de modo a haver uma melhor capacidade de adaptação à doença (Dorval, Maunsell, Taylor-Brown & Kilpratich ref. Dias *et al.*, 2001), através do apoio do cônjuge, filhos e crenças religiosas, além da família alargada e amigos, os quais dão suporte social, ao nível da organização familiar, incluindo as crianças (Primomo ref. Dias *et al.*, 2001).

O impacto da doença materna nos filhos, varia em função da fase de desenvolvimento em que estes se encontram. Segundo Lewis & Hammond, relativamente à percepção infantil sobre a doença, as crianças entre os sete e dez anos, revelam preocupações no futuro e medo da desintegração familiar (ref. Dias *et al.*, 2001), surgindo como reacções emocionais, a tristeza, medo, solidão, revolta, podendo expressarem-se em comportamentos violentos (Lewis, Ellison & Woods ref. Dias *et al.*, 2001). Nas crianças quase adolescentes, segundo Lewis (ref. Dias *et al.*, 2001), estas mostram rigidez adaptativa, perda de competências sociais e um menor rendimento escolar; por outro lado, nos adolescentes, vivem o conflito do desejo de querer estar com a mãe e de querer viver a sua vida, verificando-se também problemas comportamentais e fraca qualidade no relacionamento com os pais e pares (Lewis *et al.* ref. Dias *et al.*, 2001; Pott, Haagen, Baldus, Saha & Romer, 2005).

Pode-se inferir de vários estudos que quanto maior a maturidade dos filhos, maior capacidade apresentam para a mudança e adaptação, sendo maiores as suas responsabilidades na família (Combrick-Graham ref. Dias *et al.*, 2001).

No entanto, com alguma frequência, apresentam-se dificuldades nas relações interpessoais, ao nível da comunicação sentidas pelas mães, nomeadamente no exercício da maternidade (Combrick-Graham ref. Dias *et al.*, 2001); estas dificuldades são, tanto menores, quanto maior a flexibilidade de regras familiares e maleabilidade de comunicação (Vess, Moreland, Schwebel & Kraut ref. Dias *et al.*, 2001). Qualquer dificuldade, ou limitação no exercício das suas funções dá origem a maior sofrimento da mulher.

Em momentos de crise, pelas exigências da doença, a nível físico e emocional, frequentemente, desencadeia-se o humor depressivo parental (Northouse, Templin, Mood & Oberst ref. Dias *et al.*, 2001), influenciando negativamente a capacidade de adaptação conjugal e, por sua vez, da família.

A mãe revela menor disponibilidade psicológica e dificuldades de comunicação, na supervisão do funcionamento familiar, assim como, irritabilidade ou hostilidade (Goodman & Brumley ref. Dias *et al.*, 2001); permanecendo no papel de educadoras (Shands, Lewis & Zallis ref. Dias *et al.*, 2001), deixam para segundo plano, a interacção de emoções com os filhos, o que leva a problemas emocionais, sociais e comportamentais (MacCoby & Martin, Dias *et al.*, 2001). Assim, o pai tem um papel fundamental em suplantar as limitações da mãe, ao ajudar os filhos, a reinterpretar, compreender e a responder a questões sobre a doença da progenitora, de forma a promover o desenvolvimento psicossocial dos filhos (Lewis, Hammond & Hoods Dias *et al.*, 2001).

Com alguma frequência, nas famílias com doenças graves e avançadas, altera-se o padrão de comunicação, com o objectivo de superproteger a pessoa com doença oncológica, como que para se auto-proteger, reduzindo-se a comunicação entre os seus membros, sendo esta designada por “conspiração do silêncio” (Dias ref. Dias *et al.*, 2001, p.312); esta situação gera-se com o objectivo de se esconderem medos e preocupações, sendo no entanto sentida pela pessoa doente, como rejeição e insensibilidade, levando frequentemente a situações de distanciamento e desconfiança na díade conjugal (Manne, Taylor, Dougherty & Kemeny ref. Dias *et al.*, 2001).

Neste contexto, torna-se evidente a importância, do suporte social próximo (marido, pai), da família mais alargada e de amigos e vizinhos, de forma a promover o desenvolvimento psicossocial dos filhos com mães doentes. Este será tanto melhor, quanto maior a proximidade física e emocional dos pais (Amato & Ochiltree ref. Dias *et al.*, 2001).

Outra dificuldade emergente no exercício da parentalidade, será a relação com as filhas, cujas mães sofrem de cancro de mama, dado que enquanto mulheres, vivem de forma inconsciente a doença da mãe, sendo a qualidade emocional da interacção afectada por sentimentos (Rees & Bath ref. Dias *et al.*, 2001) que levam problemas psico-sociais (Pott, Haagen, Baldus, Saha & Romer, 2005) quando adultas. Resenfeld e col. (ref. Dias *et al.*, 2001) acrescentam que as filhas adolescentes de mulheres mastectomizadas, revelam mais problemas psicossomáticos. Perante tarefas consideradas “maternais”, estas podem reagir mal,

ou então, pelo contrário, essa responsabilidade pode incrementar a auto-estima. Para além destas consequências, há o carácter hereditário do cancro da mama verificando-se uma alta prevalência (Pott *et al.*, 2005), em muitas famílias. O impacto do diagnóstico nas filhas de mães com cancro de mama, segundo Baider, Goldzweig, Ever-P Hadani & Peretz (2008) é ambíguo, no entanto, o sofrimento é acrescido se na história das mães existiram acontecimentos traumáticos.

Todos estes factos, sobre o impacto da doença da mãe nos filhos, realçam o perigo do humor depressivo dos pais, que segundo, Dias *et al.* (2001), poderá conduzir à “desertificação emocional” dos filhos, como elementos da teia relacional.

Na maior parte dos casos, no entrelaçar das dificuldades da doença, a díade conjugal acaba por fortalecer a relação, no que diz respeito, à comunicação e intimidade (Dias *et al.*, 2001; Dorval, Guay, Mondor, Masse, Falardeau, Robidoux, Deschênes & Maunsell, 2005). Sob este prisma, poderemos concluir que o cancro de mama poderá, nalguns casos, ser uma experiência de crescimento para ambos. Quando acontecem rupturas conjugais, no decurso da doença, estas surgem por conflitos já manifestos, numa fase anterior à doença (Dias *et al.*, 2001).

Na família, a mulher com cancro de mama, poderá encontrar um refúgio, onde o seu sofrimento poderá ser aliviado através de uma boa interactividade entre os membros que a constituem, sobressaindo o papel do marido como contentor dos filhos perante a doença.

Numa perspectiva mais ampla, perante a falta de resposta do Serviço Nacional de Saúde, que apresenta deficit de número de camas, quer nos Cuidados Continuados (2010, Setembro 12, Jornal de Notícias), quer nos Cuidados Paliativos, fica em grande destaque o papel de suporte da família. A família não só é agente de prestação de cuidados de saúde à doente, como de suporte social próximo, sendo como um “porto de abrigo”, onde se encontra algum alívio no sofrimento e que poderá adiar, o tão temido internamento para a pessoa que está a morrer (Twycross, 2001).

Para além da família, o sofrimento da mulher dependerá das relações que estabelece com os profissionais de saúde, pois não há doente nenhum que não se refira à relação médico-doente, facto que se poderá explicar, pelo sofrimento despoletado por uma relação deficitária entre o técnico de saúde e o doente (Ashing-Giwa, Padilla, Bohórquez, Tejero & Garcia, 2006).

O modo como o profissional de saúde interage com o doente, o que conversam, o que sentem e o que pensam ou como se sentem em relação um ao outro, interfere no modo como o doente expõe as suas dificuldades, lida com a doença e adere aos tratamentos; assim, será necessário criar uma relação de confiança promovendo-se a qualidade de comunicação (Reich, Vennin & Belkacemi, 2008; Olthuis, Dekkers, Leget & Vogelaar, 2006), ou seja, toda a informação médica deverá ser transmitida, ao doente e família, respeitando as diferenças de carácter individual, alicerçada nos princípios básicos de transparência (consistência) e adequação (congruência) ao nível da informação dada (Dias *et al.*, 2001). O anúncio de qualquer notícia deverá ser dada de modo, a respeitar a autonomia, dignidade e liberdade de escolha do doente (Reich, Vennin & Belkacemi, 2008).

Nem sempre se torna fácil de compreender o sofrimento da pessoa doente (Justo, 2001, p.68). Será necessária sensibilidade para atender à expressividade dos comportamentos das pessoas doentes que dependem do cruzamento da personalidade e doença. Normalmente, as pessoas com doença oncológica, têm um funcionamento psíquico, do tipo depressivo e como a doença que as afecta é, em última análise, incompatível com a vida, os sinais exteriorizados são receados por quem os trata. Durante as consultas poderão emergir emoções fortes que não serão suficientemente compreendidas pelo médico, o que poderá fragilizar a relação de ambos. Este processo poderá ser evitado, segundo Justo (2001), se o médico e outros técnicos virem os conteúdos transmitidos pela pessoa doente e a forma como o fazem, como elementos de um processo evolutivo da doença.

No caso das pessoas com doença terminal, ainda maior ênfase há que dar à qualidade da relação médico-doente, pois quanto menor a capacidade técnica, maior tem que ser a faceta humana do médico a ser evidenciada, procurando ouvir o paciente, reconfortá-lo, levando-lhe a esperança possível, oferecendo-lhe a sua amizade e solidariedade (Silva, 1995). Para além do médico, todos os técnicos de saúde deverão dar uma palavra de ânimo e de encorajamento.

Apesar de tudo, o apoio social percebido não foi preditivo de depressão, no estudo de Araújo-Soares & McIntyre (ref. McIntyre, 2004).

2.6. Objectivos e Questões de Investigação

Tendo em consideração, estudos de vários autores desenvolvidos na área da doença oncológica, propusemo-nos realizar um trabalho empírico, cujo objectivo será avaliar a experiência do sofrimento das mulheres com cancro da mama, num estadio IV, em função de

algumas variáveis sócio-demográficas e o apoio social percebido. Neste sentido, definimos as seguintes questões de investigação:

1ª Questão: Qual é a avaliação que a mulher com doença oncológica (cancro da mama) faz do seu sofrimento?

2ª Questão: De que forma é que se caracteriza o sofrimento nas suas diferentes dimensões (psicológica, física, existencial e sócio-relacional)?

3ª Questão: O sofrimento da mulher com cancro da mama, está associado ao tipo de cirurgia e terapêutica efectuada, antecedentes familiares, idade, grau de escolaridade, existência de filhos e idade destes?

4ª Questão: Será possível à mulher com uma doença oncológica, numa fase avançada, conseguir retirar alguma experiência positiva do sofrimento?

5ª Questão: Qual o número e quais as pessoas que fazem parte do apoio percebido? Qual o grau de satisfação com esse apoio?

6ª Questão: Será que o sofrimento da mulher está associado ao grau de apoio e de satisfação com o suporte social?

3. MÉTODO

O objecto de estudo será avaliar a experiência do sofrimento das mulheres com cancro da mama numa fase de doença avançada (estadio IV), em função de algumas variáveis sócio-demográficas e o apoio social percebido.

Após a apresentação do tipo de estudo, seguem-se os critérios de selecção do grupo de participantes e suas características gerais, os instrumentos e o procedimento na recolha de dados.

3.1. Tipo de estudo

O presente estudo é transversal, tendo sido utilizado uma metodologia quantitativa (Ribeiro, 2008). Num único momento foram aplicados dois instrumentos de avaliação a um grupo de participantes que foi seleccionado de forma não aleatória, segundo uma amostragem objectiva, com critérios previamente delineados. Deste modo, não foram cumpridos os princípios básicos da teoria das probabilidades, facto que poderá traduzir-se numa amostragem não representativa da população em estudo. Obviamente, que o objectivo deste tipo de amostragem é o acesso rápido a um subgrupo de participantes que vá ao encontro dos objectivos do estudo.

3.2. Grupo de Participantes

Numa população de pessoas doentes de um Hospital da zona de Lisboa, na consulta de Oncologia, seleccionaram-se 32 participantes adultos de um modo não-aleatório, segundo os seguintes critérios de elegibilidade:

Primeiro, serem mulheres com cancro da mama; segundo, as mulheres conhecerem o seu diagnóstico e possuírem condições físicas e mentais que permitam o uso da entrevista; terceiro, encontrarem-se numa fase avançada da doença, com metástases à distância (estádio IV) e com uma grande vivência de tratamentos ineficazes face à doença.

O grupo de participantes é constituído por 32 mulheres com idades entre os 30 e 70 anos, com uma predominância de idade entre os 50-70 anos (43,8%), raça caucasiana (90,6%), estado civil casada (62,2%), com um a dois filhos (84,4%), entre os quais, 75,9% já atingiram a maioridade (tabela 1).

Tabela 1 – Dados Sócio – Demográficos

	Freq.	%
IDADES		
Menos de 30 anos	0	0
Entre 30 e 45 anos	10	31,3
Entre 50 e 70 anos	14	43,8
Acima dos 70 anos	8	25
RAÇA		
Caucasiana	29	90,6
Negra	2	6,3
Asiática	1	3,1
Total	32	100
ESTADO CIVIL		
Casada	20	62,5
Solteira	4	12,5
Divorciada \separada	2	6,3
União de facto	3	9,4
Viúva	3	9,4
TEM FILHOS?		
Não	3	9,4
Sim	29	90,6
QUANTOS FILHOS?		
1	13	44,8
2	14	48,3
4	2	6,9
IDADES DOS FILHOS		
Menores	7	24,1
Maiores	22	75,9

Neste grupo, as mulheres possuem diferentes níveis de escolaridade, observando-se valores muito próximos, no do 4º ano, 9º ano e 12º ano (25%, 28,1% e 25%, respectivamente) e ligeiramente inferior, o universitário (18,8%). Constata-se que 53,1% das mulheres estão reformadas e 40,6% estão no activo, com predomínio de profissões ao nível de Serviço e Vendedores (37,5%) e Pessoal Administrativo (25%). Também se destaca que a religião professada é a católica (81,3%) e são pessoas com uma vivência longa da doença; 53,1% têm, entre cinco a dez anos, e 31,3% têm o diagnóstico há menos cinco anos (tabela 2).

Tabela 2 – Dados Sócio – Demográficos

	Freq.	%
ESCOLARIDADE		
4º ano	8	25
6º ano	1	3,1
9º ano	9	28,1
12º ano	8	25
Universitária	6	18,8
PROFISSÃO		
Profissão intelectual e científica	3	9,4
Técnico e profissional de intermédio	2	6,3
Pessoal administrativo	8	25
Serviços e vendedores	12	37,5
Operária e artífice	3	9,4
Trabalhador não qualificado	1	3,1
Dona de casa	3	9,4
SITUAÇÃO NA PROFISSÃO		
Activa	13	40,6
Domésticas	2	6,3
Reformada	17	53,1
RELIGIÃO		
Católica	26	81,3
Ortodoxa	1	3,1
não tem	5	
TEMPO DE DIAGNÓSTICO		
Menos de 5 anos	10	31,3
Entre 5-10 anos	17	53,1
Mais de 10 anos	5	15,6

A maior parte (56,3%) das mulheres foi submetida a mastectomia (cirurgia radical), seguindo-se a cirurgia conservadora com o valor de 21,9%; outras foram submetidas a ambas as cirurgias (6,3%). Ao longo da evolução da doença a maior parte das mulheres efectuou quimioterapia e radioterapia (40,6%), seguindo-se a quimioterapia isolada (34,4%) e com valores menos significativos (9,4%), a terapêutica conjunta de quimioterapia, radioterapia e hormonoterapia. No momento da recolha dos dados, 68,8% das participantes estão sob o efeito da quimioterapia, apenas 12,5% estão com hormonoterapia, 12,5% não estão a efectuar qualquer terapêutica e apenas 6,2% estão sob o efeito de outros tipos de tratamento. Até ao

momento do diagnóstico, 81,3% das mulheres consideravam-se com saúde, e ainda, verifica-se que 68,8% das doentes teve um familiar com uma doença oncológica, no entanto, apenas 50% destas participantes sentiram um impacto negativo dessa vivência (tabela 3).

Tabela 3 – Dados Sócio – Demográficos

	Frequência	%
TIPO DE CIRUGIA		
Não fez	5	15,6
Conservadora	7	21,9
Radical	18	56,3
Conservadora e radical	2	6,3
TERAPÊUTICA EFECTUADA		
Quimioterapia	11	34,4
Radioterapia	2	6,3
Hormon. e Quimioterapia	2	6,3
Hormon. e Radioterapia	1	3,1
Quimiot. e Radioterapia	13	40,6
Hormon, Quimiot e Radioterapia	3	9,4
TERAPÊUTICA EM CURSO		
Não está a realizar nenhuma terapêutica	4	12,5
Hormonoterapia	4	12,5
Quimioterapia	22	68,8
Hormonoterapia e Quimioterapia	1	3,1
Quimioterapia e Radioterapia	1	3,1
COM SAÚDE?		
Com	26	81,3
Sem	6	18,8
FAMILIAR COM CANCRO		
Ninguém	8	25
Familiar	22	68,8
Outra	2	6,3
IMPACTO DESSA VIVÊNCIA		
Negativo	16	50
Indiferente	8	25

3.3. Instrumento

A experiência do sofrimento é uma vivência muito íntima, seleccionando-se por esta razão, instrumentos de auto-preenchimento. Foram utilizados questionários feitos adaptados para a população portuguesa, nomeadamente: o Inventário de Experiências Subjectivas de

Sofrimento na Doença (IESSD) e o Questionário de Apoio Social (SSQ-R), tendo-se também aplicado, um formulário Sócio-Demográfico. O tempo previsto para aplicação de todos os questionários foi de 20 minutos por cada participante.

Iniciou-se a entrevista com o Questionário Sócio – Demográfico, sendo constituído por 12 questões de resposta imediata; neste questionário recolhem-se alguns dados sócio-demográficos, como a idade, estado civil, nº de filhos, escolaridade, profissão, religião, tempo do diagnóstico, tipo de cirurgia efectuada, terapêutica efectuada, terapêutica em curso, existência de outras doenças, existir algum familiar com cancro e qual o impacto dessa vivência (Anexo A).

Seguiu-se a apresentação do Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD) de McIntyre & Gameiro (1997), apresentado no anexo B. A utilização desta escala tem como mais-valia, abranger a experiência do sofrimento na doença de um modo mais globalizante, sem esquecer a subjectividade do doente em dimensões pouco consideradas, na clínica, como seja a dimensão sócio-relacional e existencial e ainda, a dimensão que quantifica a capacidade de resposta à doença, com base na esperança e no optimismo (“Experiências Positivas de Sofrimento”. O IESSD é constituído por 44 itens de resposta tipo Likert (um a cinco pontos) e permite avaliar a intensidade da experiência subjectiva de sofrimento na situação de doença de um modo global em cinco dimensões. Os diferentes níveis de intensidade são codificados em:

- 1-*Não corresponde nada ao que se passa comigo / é totalmente falso;*
- 2-*Corresponde pouco ao que se passa comigo;*
- 3- *Corresponde bastante ao que se passa comigo;*
- 4-*Corresponde muito ao que se passa comigo;*
- 5-*Corresponde totalmente ao que se passa comigo/ é totalmente verdadeiro”.*

A cotação da escala faz-se considerando a soma dos pontos correspondentes às respostas dos doentes nos itens de cada dimensão. O sofrimento global será o somatório da totalidade dos itens, podendo ser interpretada como medida da *intensidade da experiência de sofrimento*. Daí o IESSD ser um instrumento importante em contextos de saúde com o objectivo de um melhor ajuste na prática do cuidar em função das características individuais do sofrimento do doente, tendo em conta a dimensão humana e subjectiva na evolução da doença (Gameiro, 1999).

Para finalizar, foi apresentado o Questionário de Apoio Social (SSQ-R) de Moreira, Andrez, Moleiro, Silva, Aguiar, & Bernardes (2002), versão portuguesa do "*Social Support Questionnaire*". Devido à extrema fragilidade das participantes, nomeadamente o cansaço e a dificuldade em fixar os olhos na leitura, escolheu-se a forma reduzida do Questionário de Apoio Social (SSQ-R), com apenas seis questões (Anexo C), tendo como objectivo avaliar duas dimensões de apoio social percebido: o número de pessoas disponíveis para darem apoio e a satisfação com esse apoio.

3.4.Procedimento

De forma a poder ter acesso às participantes, houve a necessidade de recorrer ao Hospital Amadora-Sintra, através do Director de Serviço de Oncologia, ao qual se entregou o pedido de autorização para recolha de dados (Anexo D), assim como, o projecto de investigação realizado. A recolha de dados foi iniciada no dia 7 de Abril e concluída no dia 31 de Julho de 2010.

Numa primeira fase, com a colaboração dos médicos do Serviço, identificaram-se os potenciais participantes, ou seja, os que preenchem os critérios de elegibilidade referidos. As datas e horários das entrevistas foram calendarizados de acordo com a disponibilidade e conveniência da instituição e dos participantes, nomeadamente no dia da consulta de Oncologia, para cada mulher.

Com auxílio do secretário de Unidade de Oncologia, a participante era solicitada para uma pequena conversa com o psicólogo, enquanto esperava pela consulta. Em caso de manifestar disponibilidade era feita uma apresentação sucinta do tema e da finalidade do estudo, solicitando-se a sua participação e sublinhando-se a importância e utilidade do mesmo.

Quando a participante verbalizava o seu consentimento, era informada que seria necessário estar só durante a entrevista com o psicólogo, sendo o tempo previsto da entrevista de 20 minutos. Depois, seria encaminhada para uma sala, previamente combinada para esse fim, onde era informada da garantia do anonimato e da confidencialidade das informações obtidas, sendo disponibilizados todos os esclarecimentos considerados necessários; seguidamente, eram apresentados os questionários e uma caneta, tendo-se o cuidado de perguntar se não existia qualquer obstáculo na leitura das questões. Com algumas participantes, foi necessário ajudar na leitura das questões, pois tinham falta de óculos ou dificuldades em ler, como consequência dos tratamentos efectuados.

Na apresentação do primeiro questionário, as instruções foram: “ Por favor indique com uma cruz a opção que a caracteriza em termos sócio-demográficos e a situação clínica em que se encontra. Na entrega do questionário IESSD as instruções são as seguintes: “Aqui apresentam-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências das pessoas doentes. Por favor indique até que ponto cada uma das afirmações correspondem (ou não) ao que verdadeiramente se passa consigo neste momento, marcando com uma cruz a respectiva quadrícula de acordo com a legenda que se segue”.

Na entrega do último questionário, do Apoio Social (SSQ-R), as instruções foram: “As questões seguintes referem-se a pessoas do seu meio social que lhe facultam ajuda ou apoio. Cada questão tem duas partes. Na primeira, indique todas as pessoas que conhece, excluindo a si próprio, com quem pode contar para a ajudar ou apoiar da forma descrita. Escreva as iniciais do nome da pessoa e a relação que ela tem consigo (veja o exemplo). Não indique mais do que uma pessoa junto a cada um dos números abaixo da questão. Na segunda parte, faça um círculo à volta de um número, indicando em que medida está satisfeita com o apoio global que tem nessa questão. Se não tem qualquer apoio para uma questão, assinale a palavra “ninguém” mas, mesmo assim, indique o seu nível de satisfação. Não indique mais do que nove pessoas por questão”.

Durante o preenchimento, com algumas participantes, foi necessário acalmá-las dizendo que tinham todo o tempo que precisassem para o fazer e, se necessário, era esclarecido o conteúdo de alguma das questões. Após o preenchimento, os questionários foram verificados, com o objectivo de detectar alguma falha na resposta a alguns dos itens. Seguiu-se o agradecimento pela colaboração neste estudo, acompanhando-se a participante até junto do seu familiar.

Foram realizadas 32 entrevistas, no entanto foram abordadas 34 mulheres; duas recusaram de uma forma muito discreta, nomeando falta de tempo.

4.RESULTADOS

Tratamento Estatístico

No sentido de se dar resposta às questões de investigação do estudo recorreu-se ao software estatístico SPSS versão 17.0, tendo-se recorrido aos seguintes tratamentos estatísticos:

- *ANOVA para Amostras Dependentes e t de Student para Amostras Dependentes*: testes paramétricos usados neste estudo para se comparar na amostra total os resultados nas várias dimensões e sub-dimensões da escala de sofrimento. Usaram-se estes testes paramétricos devido a amostra total ter uma dimensão superior a 30, sendo neste caso aplicável o teorema do limite central que garante uma aproximação à normalidade, e pelo facto de se compararem nos mesmos sujeitos as respostas dadas nas diferentes dimensões de uma escala (Amostras dependentes). Usou-se a Anova para amostras dependentes quando se compararam 3 ou mais sub-dimensões das escalas sofrimento físico e existencial e o teste t de student para amostras dependentes quando se compararam duas sub-dimensões das escalas sofrimento psicológico e sofrimento sócio relacional.

-*Correlação de Pearson* : Correlação Paramétrica usada para relacionar as variáveis da rede de apoio (número de pessoas dessa rede) com as dimensões da escala de sofrimento na amostra total. Foi possível usar este teste paramétrico dado as variáveis a correlacionar serem quantitativas e a amostra ser superior a 30 havendo uma aproximação à normalidade segundo o teorema do limite central.

-*Correlação de Spearman*: Correlação Não Paramétrica usada para relacionar as dimensões da escala de sofrimento com as variáveis idade, tempo de diagnóstico e escolaridade. Usou-se esta correlação não paramétrica dado as variáveis supra mencionadas serem medidas numa escala qualitativa de tipo ordinal.

- *t de Student para Amostras independentes* : teste paramétrico usado para comparar dois grupos. No caso deste estudo para comparar quem efectuou apenas quimioterapia e quem efectuou quimioterapia conjugada com radioterapia nas dimensões da escala de sofrimento. Foi possível usar este teste paramétrico uma vez que apesar de os grupos serem pequenos (inferiores a 30) confirmou-se a existência de normalidade através de um teste de normalidade (kolmogorov-Smirnov).

O nível de significância utilizado neste estudo foi de 0,05, ou seja o grau de probabilidade de erro máximo que estamos dispostos a aceitar é de 5%.

4.1.Avaliação do Sofrimento

4.1.1. Intensidade do Sofrimento (Sofrimento Total)

Tabela 4 – Score Total de Sofrimento

		Freq.	%
Score Total na Escala de Sofrimento (Escala 0-100%)	Menos de 25%	7	21,9
	Entre 25% e 49%	16	50,0
	Entre 50% e 75%	9	28,1
	Mais de 75%	0	0,0
	Total	32	100,0

Média = 41,27, Desvio Padrão = 17,95, Mínimo = 12,21, Máximo = 73,84

A maioria das mulheres (71,9%) obteve na escala de sofrimento um score total inferior a 50% (Score inferior a 25% - 21,9% e score entre 25% e 49% - 50%). As mulheres que revelaram maior sofrimento (28,1%) obtiveram um score a variar entre 50% e 75%. A média da amostra nesta variável é de 41,27, sendo a dispersão em torno deste valor de 17,95, observando-se o valor de 73,84 como o resultado mais elevado no total de sofrimento e o mais baixo um valor de 12,21.

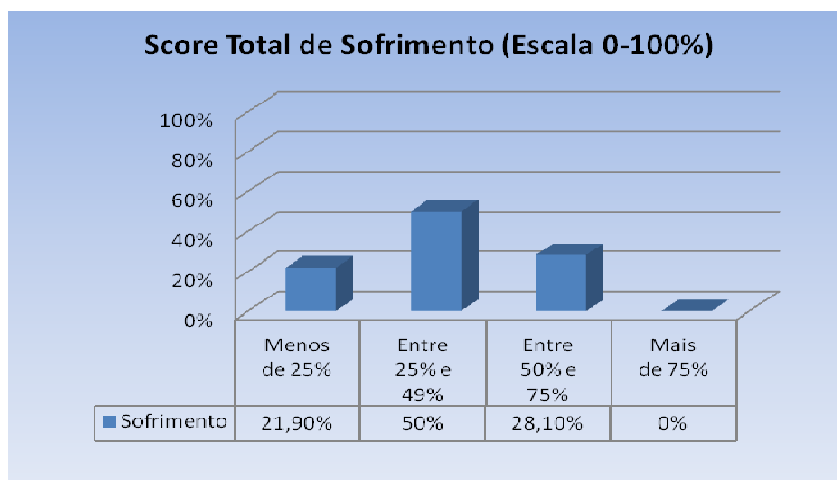


Figura 1- Intensidade do Sofrimento Total

4.1.2. Avaliação do Sofrimento Psicológico, Físico, Existencial e Sócio - Relacional

Tabela 5 – Anova Amostras Dependentes: Comparação entre as Dimensões do Sofrimento

	Média/M. Ponderada	Desvio Padrão	Anova Amostras Dependentes
Sofrimento Psicológico	41,89 /(3,22)	24,30	
Sofrimento Físico	34,38 /(5,73)	20,38	F (3) = 6,068, p = 0,001
Sofrimento Existencial	40,33 /(2,52)	20,27	
Sofrimento Sócio-Relacional	49,78 /(7,11)	20,72	

A Anova para amostras dependentes revelou a existência de diferenças significativas, para $p < 0,01$, entre as dimensões do sofrimento. Recorreu-se ao teste Bonferroni para determinar exactamente quais as dimensões que apresentavam diferenças, tendo este teste revelado a existência de uma diferença entre as médias do sofrimento físico e do sofrimento sócio relacional ($p = 0,004$); o sofrimento existencial é o que apresenta a média ponderada mais baixa (2,52) e o sofrimento sócio-relacional o que tem a média ponderada mais alta (7,11).

4.1.3. Sofrimento Sócio-Relacional: Alterações Afectivo Relacionais, Alterações Sócio-Laborais

Tabela 6 – t de Student para Amostras Dependentes: Comparação entre Alterações Afectivo-Relacionais e Alterações Sócio-Laborais

		Média	Desvio Padrão	t de Student Amostras Dependentes
Sofrimento Sócio- Sócio-relacional	Alterações Afectivo-relacionais	61,72	24,42	t (31) = 7 p = 0,000
	Alterações laborais	19,92	26,73	

O teste t de Student revelou a existência de uma diferença extremamente significativa entre as dimensões do sofrimento Sócio-Relacional: As alterações Afectivo Relacionais têm

um resultado muito mais elevado ($M = 61,7$) comparativamente com as Alterações Sócio - Laborais ($M = 19,92$).

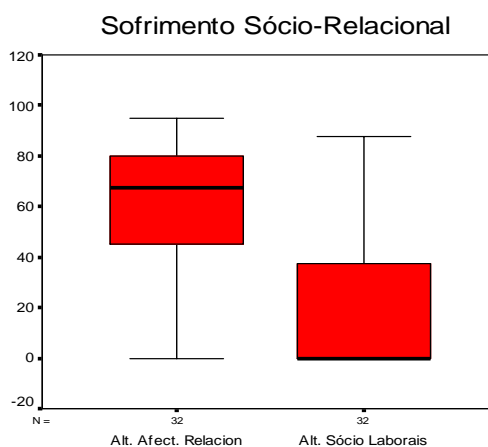


Figura 2 – Sub-dimensões do sofrimento sócio-relacional

4.1.4. Sofrimento Físico: Dor, Desconforto e Perda de Vigor Físico

A Anova para amostras dependentes revelou a existência de diferenças significativas, para $p < 0,01$, entre as dimensões do sofrimento físico. O teste Bonferroni revelou que a perda de vigor físico, com uma média bastante elevada ($M= 67,97$), apresenta uma diferença extremamente significativa relativamente às outras duas escalas: Dor ($M=18,36$) e Desconforto ($M = 16,80$) que apresentam resultados muito baixos.

Tabela 7 – Anova Amostras Dependentes: Comparação entre as Dimensões do Sofrimento Físico

		Média	Desvio Padrão	Anova Amostras Dependentes
Sofrimento físico Sofrimento Sofrimen to Físico	Dor	18,36	23,76	F (2) = 73,802 p = 0,000
	Desconforto	16,80	25,12	
	Perda de vigor físico	67,97	28,03	

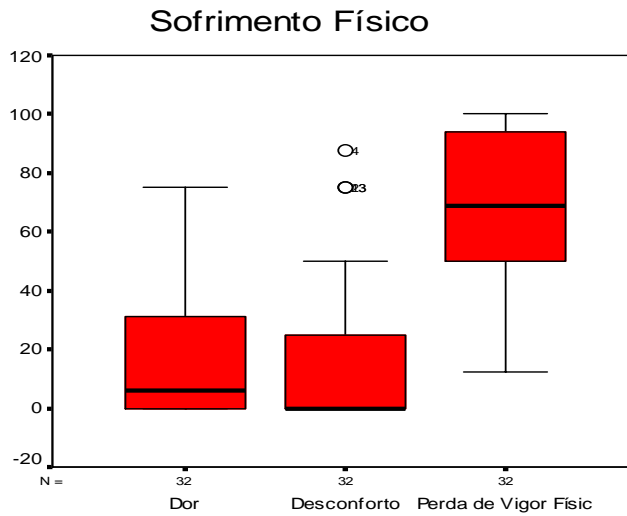


Figura 3- Sub-dimensões do sofrimento físico

4.1.5. Sofrimento Psicológico: Alterações Cognitivas e Emocionais

Tabela 8 – *t de Student* para Amostras Dependentes: Comparação entre Alterações Cognitivas e Alterações Emocionais

		Média	Desvio Padrão	t de Student para Amostras Dependentes
Sofrimento Psicológico	Alterações cognitivas	41,21	27,67	t (31) = -0,249 p = 0,805
	Alterações emocionais	42,19	25,77	

O Teste *t de student* não revelou uma diferença significativa entre as duas dimensões do sofrimento psicológico. As alterações a nível cognitivo e emocional estão ao mesmo nível com uma média inferior a 50 numa escala de 0-100 (41,21 e 42,19, respectivamente).

4.1.6. Sofrimento Existencial: Alterações de Identidade Pessoal, Limitações Existenciais, Limitações no Projecto de Futuro e Alterações no Sentido de Controlo

Tabela 9 – Anova Amostras Dependentes: Comparação entre as Dimensões do Sofrimento Existencial

		Média	Desvio Padrão	ANOVA Amostras Dependentes
Sofrimento Existencial Existencial	Alterações de identidade pessoal	29,43	22,99	F(3)= 4,841 p = 0,004
	Limitações existenciais	46,41	27,16	
Sofrimento Existencial	Limitações no projecto de futuro	43,59	28,83	
	Alterações do sentido de controlo	35,68	25,77	

A Anova para amostras dependentes revelou a existência de diferenças significativas entre as dimensões do sofrimento existencial. O teste Bonferroni revelou que num primeiro plano, com resultados mais elevados, estão as limitações existenciais (M=46,41), e as Limitações do projecto de Vida (M= 43,59), em segundo plano as alterações do sentido de controlo (M= 35,68) e em último, com um resultado mais baixo, as alterações da identidade Pessoal (M= 29,43).

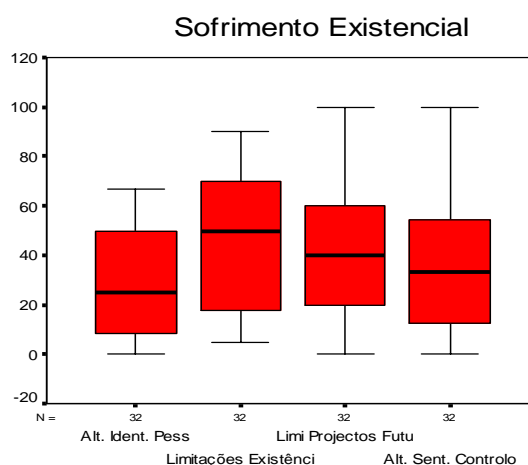


Figura 4-Sub-dimenções do sofrimento existencial

No sentido de se avaliar quais as sub-dimensões em que a intensidade do sofrimento é maior efectuou-se o seguinte gráfico em que se ordenou essas sub-dimensões por ordem decrescente das médias.

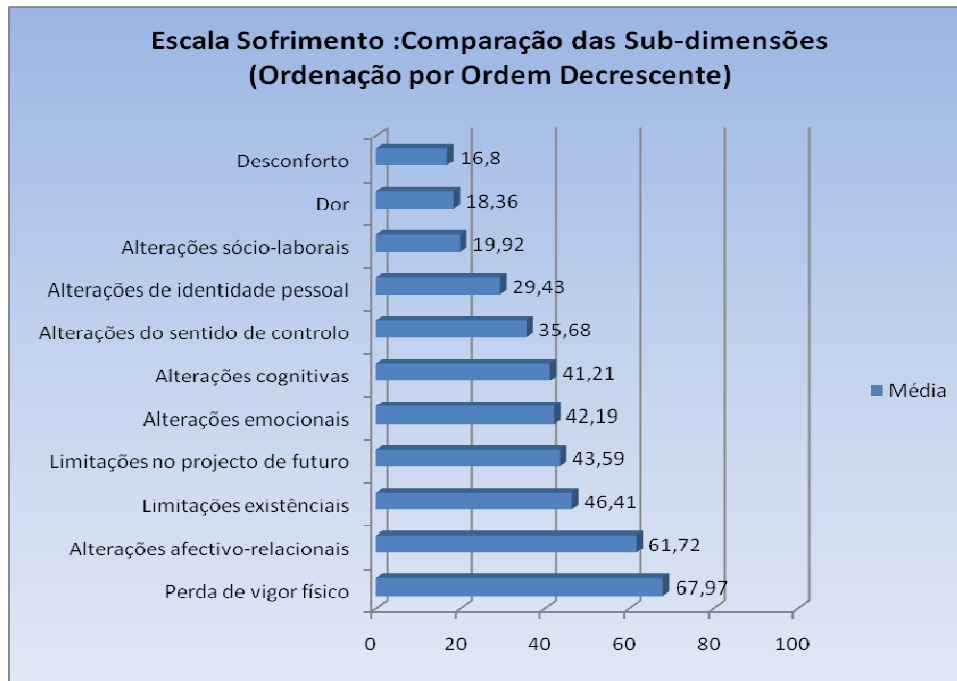


Figura 5- Comparação de todas as sub-dimensões do sofrimento

Como se pode constatar pelo gráfico há duas dimensões com resultados muito elevados (com médias superiores a 50) que indicam existência de sofrimento, que são a Perda de Vigor Físico ($M= 67,97$) e as Alterações Afectivo-Relacionais ($M= 61,72$); em segundo plano, com resultados inferiores a 50 mas acima dos 40, o que indica algum sofrimento surgem as Limitações Existenciais ($M= 46,41$), Limitações no Projecto de Futuro ($M= 43,59$), Alterações Emocionais ($M= 42,19$) e Alterações Cognitivas ($M= 41,21$). As sub-dimensões em que o sofrimento é menos elevado são no Desconforto ($M= 16,8$), Dor ($M=18,36$) e nas Alterações Sócio-Laborais ($M= 19,92$).

4.1.7. Sofrimento e Dados Sócio-Demográficos

4.1.7.1) Relação entre Sofrimento e Tempo de Diagnóstico, Escolaridade e

Tabela 10 – Correlação de Spearman : Sofrimento Vs Tempo de Diagnóstico, Escolaridade e Idade

			Tempo de Diagnóstico	Escolaridade	Idade	
Sofrimento Psicológico	Sofrimento psicológico Total	R	,025	-,036	-,256	
		Spearman P	,890	,844	,157	
	Alterações cognitivas	R	-,025	,145	-,332	
		Spearman P	,891	,429	,063	
	Alterações emocionais	R	,065	-,107	-,192	
		Spearman P	,725	,561	,294	
Sofrimento Físico	Sofrimento físico Total	R	-,090	,023	-,242	
		Spearman P	,626	,901	,182	
	Dor	R	-,076	-,051	-,184	
		Spearman P	,680	,781	,314	
	Desconforto	R	,079	-,177	,047	
		Pearson P	,668	,333	,797	
	Perda de vigor físico	R	-,186	,156	-,274	
		Spearman P	,309	,392	,129	
	Sofrimento Existencial	Sofrimento existencial Total	R	,208	-,497(**)	,233
			Spearman P	,254	,004	,200
		Alterações de identidade pessoal	R	,104	-,297	,073
			Spearman P	,569	,098	,691
Sofrimento existenciais		R	,145	-,119	-,066	
		Spearman P	,428	,517	,720	
Limitações no projecto de futuro		R	,341(*)	-,640(**)	,512(**)	
		Spearman P	,051	,000	,003	
Alterações do sentido de controlo		R	,039	-,379(*)	,040	
		Spearman P	,831	,032	,828	
Sofrimento sócio-relacional	Sofrimento sócio-relacional Total	R	-,096	,061	-,351(*)	
		Spearman P	,603	,741	,049	
	Alterações afectivo-relacionais	R	-,089	,012	-,294	
		Spearman P	,630	,947	,103	
	Alterações sócio – laborais	R	-,022	,269	-,343	
		Spearman P	,905	,136	,051(*)	

* Correlação Significativa para $p \leq 0,05$, ** Correlação Significativa para $p \leq 0,01$

O tempo de diagnóstico apresentou uma correlação significativa positiva com as limitações ao nível do projecto futuro: quanto maior o tempo de diagnóstico maiores as limitações a este nível ($R = 0,341$). A escolaridade apresentou correlações significativas negativas com o sofrimento existencial total ($R = -0,497$), com as limitações no projecto de futuro ($R = -0,64$) e com as alterações do sentido de controlo ($R = -0,379$): quanto maior a escolaridade menor o sofrimento a estes níveis. A idade, à semelhança do tempo de diagnóstico, também revelou uma correlação positiva significativa com as Limitações no

Projecto de Futuro ($R = 0,512$), revelou ainda uma correlação negativa com o Sofrimento Sócio-Relacional Total ($R = -0,351$) e com as Alterações Sócio -Laborais: ou seja quanto maior a idade maior as limitações no projecto de futuro, mas menor o Sofrimento Sócio-Relacional Total e menor as Alterações Sócio-Laborais (tabela 11).

4.1.7.2. Relação entre Sofrimento e Terapêutica Efectuada

Tabela 11 – t de Student amostras Independentes: Sofrimento Vs Terapêutica

		terapêutica efectuada	Média	Desvio Padrão	T de Student	
Sofrimento psicológico	Sofrimento psicológico Total	quimioterapia	32,34	20,89	$t = -2,373$	
		quimiot. e radioterapia	53,99	23,36	$p = 0,02(*)$	
	Alterações cognitivas	quimioterapia	36,93	26,44	$t = -1,167$	
		quimiot. e radioterapia	50,00	28,07	$p = 0,256$	
	Sofrimento Psicológico	Alterações emocionais	quimioterapia	30,30	21,24	$t = -2,687$
			quimiot. e radioterapia	55,77	24,60	$p = 0,01(*)$
Sofrimento Físico	Sofrimento físico Total	quimioterapia	27,27	10,60	$t = -1,23$	
		quimiot. e radioterapia	36,86	23,74	$p = ,23$	
	Dor	quimioterapia	6,82	10,25	$t = -2,35$	
		quimiot. e radioterapia	27,88	28,02	$p = ,02(*)$	
	Desconforto	quimioterapia	9,09	11,31	$t = -1,34$	
		quimiot. e radioterapia	20,19	25,28	$p = ,19$	
	perda de vigor físico	quimioterapia	65,91	25,06	$t = ,29$	
		quimiot. e radioterapia	62,50	31,46	$p = ,77$	
Sofrimento Existencial	Sofrimento existencial Total	quimioterapia	25,99	14,43	$t = -3,70$	
		quimiot. e radioterapia	51,92	19,02	$p = ,00(**)$	
	Alterações de identidade pessoal	quimioterapia	18,18	18,57	$t = -2,71$	
		quimiot. e radioterapia	42,31	23,93	$p = ,01(*)$	
	Limitações existenciais	quimioterapia	32,27	22,95	$t = -2,22$	
		quimiot. e radioterapia	55,77	27,90	$p = ,03(*)$	
	Limitações no projecto de futuro	quimioterapia	27,73	25,24	$t = -2,85$	
		quimiot. e radioterapia	56,15	23,55	$p = ,00(**)$	
Alterações do sentido de controlo	quimioterapia	20,45	20,54	$t = -3,06$		
	quimiot. e radioterapia	48,08	23,11	$p = ,00(**)$		
Sofrimento Sócio-rrelacional	Sofrimento sócio-relacional Total	quimioterapia	40,58	19,18	$t = -1,82$	
		quimiot. e radioterapia	56,59	23,05	$p = ,08$	
	Alterações afectivo-relacionais	quimioterapia	50,00	22,47	$t = -2,11$	
		quimiot. e radioterapia	71,15	25,99	$p = ,04(*)$	
	Alterações sócio-laborais	quimioterapia	17,05	22,55	$t = -,27$	
		quimiot. e radioterapia	20,19	31,67	$p = ,78$	

As mulheres que efectuaram simultaneamente quimioterapia e radioterapia apresentam *scores* mais elevados em quase todas as sub-dimensões do sofrimento comparativamente com as mulheres que efectuaram apenas quimioterapia: revelam maior sofrimento psicológico total, maiores alterações emocionais, maior dor, maior sofrimento existencial total, mais alterações de identidade pessoal e do sentido de controlo, maiores limitações existenciais e no projecto de futuro e também mais alterações afectivo-relacionais (tabela 12).

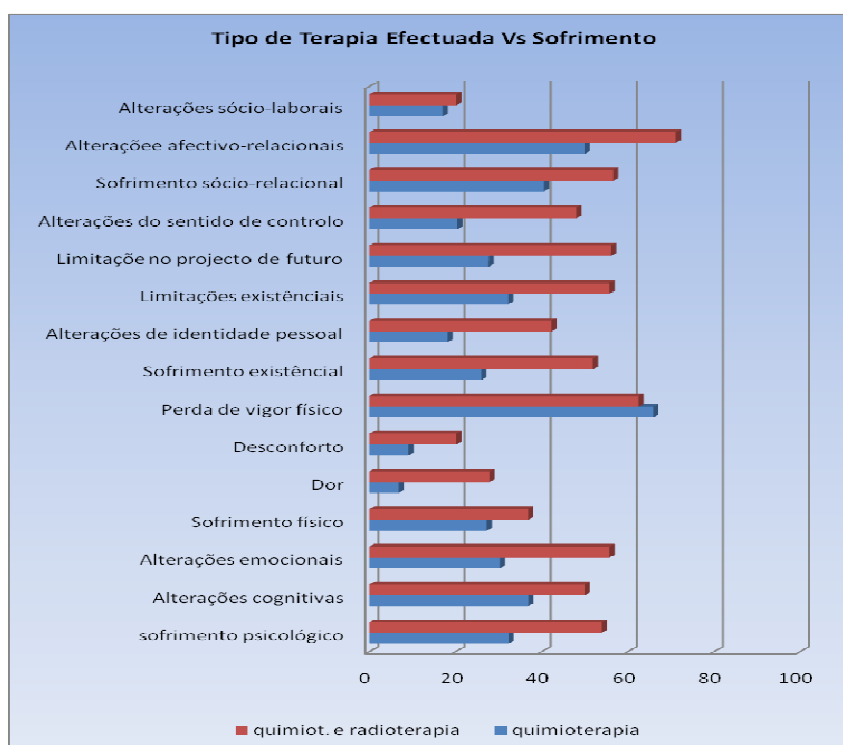


Figura 6- Terapia efectuada vs Sofrimento

4.2. Experiências Positivas do Sofrimento

Tabela 12 – Experiências Positivas do Sofrimento

Experiências Positivas do Sofrimento	Freq		
		%	
Experiências Positivas do Sofrimento	Menos de 25%	4	12,5
	Entre 25% e 49%	9	28,1
	Entre 50% e 75%	10	31,3
	Mais de 75%	9	28,1
Total	32	100,0	

Média = 54,53, Desvio Padrão = 27,63, Mínimo = 0,00, Máximo = 100,00

A maioria das mulheres do grupo de participantes (59,4%) teve um *score* igual ou superior a 50 o que indica que retiraram da experiência de sofrimento aspectos positivos. Houve 12,5% (4 mulheres) que revelaram um resultado muito baixo nesta dimensão (inferior a 25%). A média no grupo é de 54,53 e a dispersão em torno deste valor de 27,63.

4.2.1. Experiências Positivas do Sofrimento Vs Idade, Escolaridade e Tempo de Diagnóstico

Tabela 13: Correlação de Spearman: Experiências Positivas do Sofrimento Vs Idade, Escolaridade e Tempo de Diagnóstico

		Idade	Escolaridade	Tempo do diagnóstico
Experiências Positivas do Sofrimento	Correlação de Spearman	-,503(**)	,553(**)	-,343(*)
	P	,003	,001	,051

* Correlação significativa para $p < 0,05$, ** Correlação significativa para $p < 0,01$

Existe uma correlação significativa negativa entre as experiências positivas do sofrimento e as variáveis idade e tempo de diagnóstico: quanto maior a idade e o tempo de diagnóstico, menos elevado é o *score* relativo às experiências positivas do sofrimento (a correlação é mais elevada para a idade do que para o tempo de diagnóstico $R = -0,50$ e $R = -0,34$, respectivamente). Quanto à escolaridade existe uma correlação significativa positiva com as experiências positivas do sofrimento: quanto maior é a escolaridade melhor é o resultado nesta dimensão.

4.2.2. Experiências Positivas do Sofrimento Vs Terapêutica Efectuada

Tabela 14: *t de Student* : Experiências Positivas do Sofrimento Vs Terapêutica Efectuada

	terapêutica efectuada	N	Média	Desvio Padrão	t de Student
Experiências Positivas do Sofrimento	quimioterapia	11	68,18	21,36	$t = 2,15$
	quimiot. e radioterapia	13	46,15	27,55	$p = ,04(*)$

O teste *t de student* revelou a existência de uma diferença significativa entre quem fez simultaneamente quimioterapia e radioterapia e quem fez apenas quimioterapia na dimensão :

“Experiências Positivas do Sofrimento”. Quem fez simultaneamente quimioterapia e radioterapia tem um *score* mais baixo nesta dimensão.

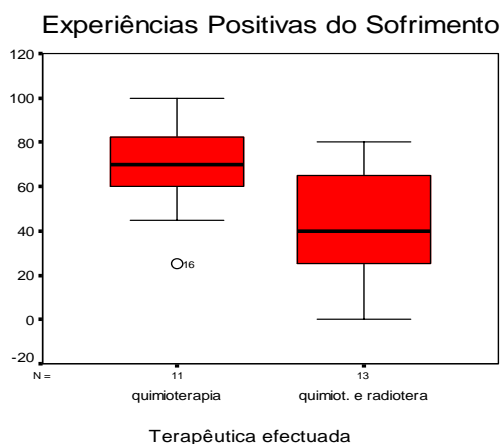


Figura 7- Experiências Positivas do Sofrimento Vs Terapêutica Efectuada

4.3. APOIO SOCIAL

4.3.1. Apoio Social Percebido pela Mulher Doente e Grau de Satisfação com o Apoio Disponível

Da aplicação do Questionário de Apoio Social, na sua forma reduzida (SSQ-R), os resultados revelam que a maior parte das mulheres (65,6%) têm entre uma a quatro pessoas que as distraem das suas preocupações. O mesmo já não sucede com as outras cinco questões; mais de 50% das mulheres respondeu que tinha uma a duas pessoas, relativamente ao número de pessoas que as descontraem quando estão mais tensas, assim como, em relação às pessoas que as aceitam totalmente, que se preocupam com elas, com quem podem contar para se sentirem melhor ou as consolam quando estão muito perturbadas (tabela 15).

Tabela 15: Nº de pessoas Vs Tipo de Apoio Percebido

	Nº de pessoas que o distraem das suas preocupações?		Nº de pessoas que descontraíam a quando está tensa?		Nº de pessoas que a aceitem totalmente?		Nº de pessoas que se preocupem consigo?		Nº de pessoas com quem pode contar na realidade para se sentir melhor?		Nº de pessoas que a consola quando está muito perturbada?	
	Freq.		req.		req.		req.		req.		req.	
0	2	,3%		5,6%		,1%		,1%	0	1,3%		2,5%
1-2	0	1,2%	7	3,1%	9	9,4%	0	2,5%	7	3,2%	3	1,9%
-4	1	4,4%		8,7%		,5%		5%		,4%		2,5%
-6		8,7%		,4%	3	,4%		%		%		,1%
-9		,4%		,1%	1	,1%		,4%		,3%		0%
Total	2	00%	2	00%	2	00%	2	00%	2	00%	2	00%

4.3.2. Quem dá Apoio

Da aplicação do SSQ-R, ainda foi possível inferir-se os laços afectivos das pessoas disponíveis no apoio percebido. Verifica-se que as mulheres participantes, de um modo geral, têm um maior suporte social na família directa (incluindo os filhos, pais e irmãos), seguindo-se o marido. Excepto na questão número dois, onde a percentagem relativa ao marido é inferior à dos amigos. Na segunda e quinta questão destaca-se uma percentagem 15,6% e 31,3% de mulheres que referem não encontrarem apoio em ninguém (tabela 16).

4.3.3. Grau de Satisfação da mulher doente com o Apoio Percebido

Tabela 16: Apoio Percebido Vs Tipos de Relação

	Ninguém	Amigos	Marido	Familiares directos (pais, irmãos e filhos)	Familiares por afinidade	Outros
Com quem pode contar para a distrair das preocupações quando está stressada?	6,3%(2)	43,8%(14)	49,9%(16)	68,6%(22)	15,5% (5)	15,5% (5)
Com quem pode realmente contar para a ajudar a sentir-se descontraída quando está sob pressão?	15,6%(5)	34,4%(11)	28,2%(9)	40,8%(13)	9,3%(3)	9,4% (3)
Quem a aceita totalmente, incluindo os piores e melhores aspectos?	3,1%(1)	9,3%(3)	59,3%(19)	62,4%(20)	3,1% (1)	3,1% (1)
Com quem pode na verdade contar para se preocupar consigo, independentemente do que se esteja a passar na sua vida?	3,1(1)	18,8%(6)	59,5%(19)	68,9%(22)	0%	6,3% (2)
Com quem pode realmente contar para ajudar a sentir-se melhor quando se sente mesmo “em baixo”?	31,3(10)	21,8%(7)	31,2%(10)	37,5%(12)	3,1%(1)	0%
Com quem pode contar para a consolar, quando está muito perturbada?	12,5(4)	34,3% (7)	40,5%(13)	46,8%(15)	6,3% (2)	0%

Constata-se que a maioria das participantes, neste estudo, estão satisfeitas ou muito satisfeitas com o nível de apoio disponível nas diversas questões colocadas pelo instrumento aplicado (tabela 17).

Muito	Moderada Mente	Um pouco	um	Moderadament	Muito
-------	-------------------	----------	----	--------------	-------

Tabela 17: Apoio Percebido Vs Tipos de Relação

		pouco						
		Insatisfeito			Satisfeito			
Grau de satisfação com as pessoas com quem se distrai das preocupações quando se sente com stress	Freq	0	0	0	6	24	0	
		0%	0%	0%	0%	20,0%	80,0%	0%
Grau de satisfação com quem pode realmente contar para ajudar a sentir-se mais descontraído quando está mais tensa	Freq	1	0	0	3	23	7	
		3,7%	0%	0%	0%	11,1%	85,2%	0%
Grau de satisfação com as pessoas que a aceitam os seus piores e melhores aspectos	Freq	0	1	1	3	25	1	
		0%	3,2%	3,2%	3,2%	9,7%	80,6%	0%
Grau de satisfação com as pessoas que pode na realidade contar, independentement e do que se passa na sua vida	Freq	0	0	0	7	24	1	
		0%	0%	0%	0%	22,6%	77,4%	0%
Grau de satisfação com as pessoas que conta quando se sente mesmo "em baixo"	Freq	0	0	0	1	20	2	
		0%	0%	0%	4,5%	4,5%	90,9%	0%
Grau de satisfação com as pessoas que a consolam quando está muito perturbada	Freq	0	0	0	3	25	8	
		0%	0%	0%	0%	10,70%	89,3%	0%

4.3.4. Relação entre Sofrimento e Rede de Apoio

Tabela18 – Correlação de Pearson : Sofrimento Vs Rede de Apoio

			Nº de pessoas que o distraem das suas preocupações?	Nº de pessoas que a descontraiem quando está tensa?	Nº de pessoas que a aceitem totalmente?	Nº de pessoas que se preocupem consigo?	Nº de pessoas com quem pode contar na realidade para se sentir melhor?	Nº de pessoas que a consola quando está muito perturbada?	total de pessoas que dão apoio
Sofrimento Psicológico	Sofrimento psicológico Total	Pearson R	-,375(*)	,076	-,241	,277	-,071	-,091	-,143
		P	,035	,678	,183	,125	,701	,622	,434
	Alterações cognitivas	Pearson R	-,256	,066	-,230	,346	-,038	-,065	-,118
		P	158	,721	,206	,052	,836	,725	,521
	Alterações emocionais	Pearson R	-,388(*)	,073	-,219	,212	-,078	-,092	-,139
		P	28	,693	,228	,244	,672	,615	,447
Sofrimento Físico	Sofrimento físico Total	Pearson R	-,320	-,083	-,042	,181	-,248	-,176	-,067
		P	,074	652	,819	,322	,171	,336	,715
	Dor	Pearson R	-,210	,014	,132	,349	-,032	,030	,038
		P	,248	,938	471	,050	,864	,869	,836
	Desconforto	Pearson R	-,258	-,025	,092	,166	-,115	-,139	,035
		P	,154	,894	,616	,363	,533	,448	,849
	Perda de vigor físico	Pearson R	-,290	-,171	-,287	-,050	-,412(*)	-,284	-,210
		P	,108	,350	,112	,785	,019	,115	,248
Sofrimento Existencial	Sofrimento existencial Total	Pearson R	-,452(**)	-,085	-,133	-,129	-,380(*)	-,420(*)	-,331
		P	,009	,644	,469	482	,032	,017	,064
	Alterações de identidade pessoal	Pearson R	-,509(**)	,017	-,241	,050	-,212	-,361(*)	-,352(*)
		P	,003	,926	,184	,784	,243	,043	,048
	Limitações existenciais	Pearson R	-,347	-,006	-,126	-,044	-,270	-,334	-,180
		P	,052	,974	,493	,810	,135	,062	,325
	Limitações no projecto de futuro	Pearson R	-,368(*)	-,137	-,022	-,243	-,324	-,371(*)	-,349
		P	,038	,456	,907	,181	,071	,037	,050
Alterações do sentido de controlo	Pearson R	-,145	-,107	-,081	-,055	-,328	-,163	-,109	
	P	,427	,561	,659	,764	,067	372	,551	
Sofrimento Sócio-Relacional	Sofrimento sócio -relacional Total	Pearson R	-,346(*)	,154	,067	,042	,000	,123	,037
		P	,050	,400	,715	,818	,998	,503	,841
	Alterações afectivo – relacionais	Pearson R	-,406(*)	,234	,076	,104	,021	,123	-,008
		P	,021	,197	,678	,570	,910	,502	,964
	Alterações sócio – laborais	Pearson R	-,011	-,117	,008	-,123	-,046	,052	,119
		P	,951	524	,967	,502	,801	,778	,518

* Correlação Significativa para $p \leq 0,05$, ** Correlação Significativa para $p \leq 0,01$

O número de pessoas com quem se distraem das preocupações é o indicador que revela um maior número de correlações negativas com a escala de sofrimento (ver tabela 18): quanto maior é o número de pessoas com quem as mulheres se distraem das preocupações, menor é o seu sofrimento psicológico total ($R = -0,375$), menor as alterações emocionais ($R = -0,388$), menor o sofrimento existencial ($R = -0,452$), menor as alterações de identidade pessoal ($R = -0,509$) e as limitações no projecto de futuro ($R = -0,368$); constata-se ainda um menor impacto ao nível sócio-relacional revelando as mulheres menos alterações afectivo relacionais ($R = -0,406$).

Outro indicador que revelou correlações significativas com o sofrimento foi o número de pessoas com quem podem contar na realidade para se sentirem melhor: quanto maior o número de pessoas com quem contam a este nível menor é o sofrimento das mulheres ao nível da Perda de vigor físico ($R = -0,412$) e ao nível do sofrimento existencial total ($R = -0,380$).

O indicador “número de pessoas que dão consolo” revelou também uma correlação negativa com algumas sub-dimensões do sofrimento: quanto maior o número de pessoas a este nível menor o sofrimento existencial ($R = -0,420$), menor as alterações de identidade pessoal ($R = -0,361$) e menor as limitações do projecto futuro ($R = -0,371$).

O número total de pessoas que dão apoio seja de que natureza for, correlaciona-se negativamente com a dimensão do sofrimento - “Alterações da identidade pessoal”: quanto maior o número de pessoas na rede de apoio menor as alterações ao nível da identidade ($R = -0,352$).

5.DISSCUSSÃO

Neste capítulo apresenta-se a síntese dos resultados referidos no capítulo anterior e respectiva apreciação crítica, com base na revisão bibliográfica efectuada, tentando-se retirar os seus significados e possíveis implicações. Para terminar são apresentadas algumas limitações identificadas no desenvolvimento do estudo.

5.1.Discussão dos resultados

A discussão dos resultados desenvolve-se na sequência das respostas às questões de investigação sobre a experiência subjectiva do sofrimento das mulheres com cancro de mama avançado, em função de algumas variáveis sócio-demográficas e do apoio social percebido.

1ª Questão: Qual é a avaliação que a mulher com doença oncológica (cancro da mama) faz do seu sofrimento?

No Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD), a maioria das mulheres (71,9%) avaliam a intensidade do seu sofrimento, com um *score* inferior a 50%; apenas, 28,1% das mulheres revelaram uma intensidade de sofrimento, oscilando entre 50% e 75% (tabela 4). Considerando que as participantes sofrem de uma doença crónica (68,7% das mulheres estão doentes há mais de cinco anos) conjugada a uma sucessão de tratamentos, seria previsível um sofrimento mais intenso, como no estudo de Soares (2002).

Esta intensidade de sofrimento relativamente moderada face ao estadio avançado da doença, aparece referida por McIntyre (2004) que a interpreta no sentido de que os doentes perante a inevitabilidade das suas perdas e em função das suas características pessoais e situacionais, conseguem ter uma resposta à doença com relativa eficácia, não considerando as consequências desta, tão graves; de facto 31,3% das mulheres têm um *score* entre 50-75 de experiências positivas do seu sofrimento, o que traduz uma capacidade de manter a esperança, sendo esta um caminho para estas mulheres suportarem e lidarem com o seu sofrimento (Duggleby ref. Chochinov, 2006), reduzindo-o.

2ª Questão: De que forma é que se caracteriza o sofrimento nas suas quatro dimensões (psicológica, física, existencial e sócio-relacional)?

Através da operacionalização do constructo de sofrimento na doença pôde-se abarcar esta experiência na totalidade, incorporada da subjectividade da pessoa doente, tal como podemos encontrar nos estudos de Gameiro (1999), McIntyre & Gameiro (1999), Gameiro (2000), em relação à natureza biopsicossocial e multidimensional do sofrimento. Segundo Kubler-Ross (2008), a doença é um processo de adaptação, verificando-se que a pessoa com

doença terminal apresenta necessidades muito específicas, físicas, emocionais, existenciais/espirituais e sociais, até à fase de aceitação da sua doença.

Com o IESSD verificou-se que as mulheres sentem mais intensamente o sofrimento sócio-relacional. Os resultados de Soares (2000) mostram que doentes com esclerose múltipla devido às características debilitantes da doença, apesar de se conservarem em regime ambulatorio, apresentam maior sofrimento na dimensão sócio-relacional, mas diferem nas sub-dimensões (laborais e relacionais) das participantes deste estudo. A esclerose múltipla leva à reforma antecipada; nas pessoas com cancro de mama destacam-se mais as alterações afectivo-relacionais o que eventualmente se poderá explicar pela idade das participantes (68,8% têm mais de 50 anos).

Apesar de serem permanentemente acompanhadas em ambulatório, este estudo revelou que as participantes sentem um grande sofrimento físico com destaque para a perda de vigor físico, e menor impacto para a dor e o desconforto. Comparando com o estudo de Araújo - Soares & McIntyre (2002), os doentes com dor crónica lombar, manifestam um sofrimento físico mais intenso pela existência de dor; assim apesar de serem ambas doenças crónicas, têm exigências diferentes.

O cancro de mama sendo uma doença crónica, com perda do vigor físico vai ter impacto ao nível da qualidade de vida da mulher, revelando algum sofrimento psicológico (3,22 – ver resultados), podendo expressar-se em sintomas de ansiedade e depressão. O fraco contributo da vertente psicológica para o sofrimento total, parece confluir mais no conceito de “depressão lactente” ou “depressividade” de Coimbra de Matos (1980), do que na teoria da depressão que variados autores referem, como Justo (2001), Millon ref. Cerezo, Ortiz-Tallo & Cardenal (2009), Eysenk ref. Justo (2001). Apesar de as mulheres doentes não terem qualquer tipo de apoio psicológico, revelam ter estratégias para lidar com a doença prolongada; o uso de estratégias de *coping*, de certa forma, pode restabelecer o equilíbrio individual (Lazarus & Folkman ref. McIntyre, 2004), revelando menor sofrimento psicológico. No sentido oposto Teles, Ribeiro & Cardoso (2003) referem que 86% dos doentes com cancro colo-rectal tinham depressão grave e Fernandes & McIntyre (2002) verificaram que 65% das mulheres com cancro de mama (efectuavam quimioterapia) sofriam de depressão.

Apesar de serem pessoas com pouco tempo de vida, este estudo revela um baixo sofrimento existencial (2,52), contrariamente ao mencionado por Chochinov, Hack & Hassard (ref. Chochinov, 2006); estes autores observaram que nos doentes terminais, as variáveis

existenciais têm maior influência no sofrimento que as variáveis psicológicas, sociais e físicas. Dentro do sofrimento existencial, as dimensões com maior relevo são as limitações existenciais e projecto de vida, aspectos com menor possibilidade de investimento por quem está próximo da morte.

Ao compararmos todas as sub-dimensões das quatro dimensões do sofrimento, globalmente, verifica-se que o maior valor apresenta-se na perda de vigor, que é um sintoma inerente à doença oncológica e que dificilmente é colmatada pela intervenção médica; segue-se o sofrimento causado por alterações afectivo-relacionais, o que traduz a enorme necessidade da pessoa doente se sentir amparada por pessoas significativas. Com algum impacto surgem duas sub-dimensões do Sofrimento Existencial (as limitações existenciais e as limitações no projecto futuro) e as duas sub-escalas do Sofrimento Psicológico, facto que não será de estranhar, pois as mulheres que sofrem de cancro da mama estão mais susceptíveis de sofrerem de perturbações emocionais, pela interferência desta doença em várias dimensões de vida. As sub-dimensões com menor sofrimento são, o desconforto, a dor, o que traduz uma alta eficácia na área médica e, por último, surgem as Alterações Sócio-Laborais, facto que se poderá explicar por a maioria das mulheres (59,4%) estarem reformadas ou serem domésticas.

3ª Questão: O sofrimento da mulher com doença oncológica está associado ao tipo de cirurgia e terapêutica efectuada, antecedentes familiares, idade, grau de escolaridade, existência de filhos e idade destes?

Correlacionaram-se as variáveis sócio-demográficas (terapêutica efectuada, tempo de diagnóstico, escolaridade e idade) com o sofrimento total e todas as sub-escalas do sofrimento, tendo-se constatado que quanto maior a idade, maiores as limitações no projecto futuro, mas menor o sofrimento sócio-relacional total, nomeadamente as alterações sócio-laborais.

Podemos inferir deste estudo que apesar do carácter crónico (Soares, 2000) da doença, à qual está associado um grande sofrimento físico, somos levados a concluir que a idade traz uma certa reorganização interna à pessoa no processo de aceitação da doença, o que vem ao encontro da necessidade de contextualizar a pessoa no seu ciclo de vida (Eizirik *et al.*, 2001). Como anteriormente foi referido, em relação ao sofrimento sócio-relacional, quanto maior a idade, menores são as limitações profissionais das mulheres, dado muitas estarem reformadas, pela idade ou pela situação de incurabilidade da doença oncológica. Por outro lado, neste

estudo, verificou-se que a idade é predictora de menor capacidade de retirar experiências positivas da doença, aspecto que poderá encontrar-se associado às limitações no projecto futuro.

Relativamente ao tempo de diagnóstico, verificou-se que quanto maior este período de tempo, maiores são as limitações ao nível do projecto futuro. Assim como Kubler-Ross (2008), sugere, quanto maior o tempo de diagnóstico, menor a esperança e desinteresse por projectos, a que se poderá associar um sentimento de despedida da vida. Este aspecto poderá evidenciar o papel da esperança, nas pessoas com doença terminal, o qual aparece intimamente relacionado com o sentimento de continuação da vida, estabelecendo-se objectivos, fixando-se significados, ou justificando-se a continuação da existência (Chochinov, Hack & McClement ref. Chochinov, 2006). Neste sentido, também se verificou que o tempo de diagnóstico é medianamente predictor de uma menor capacidade de retirar experiências positivas da doença.

Sobre a escolaridade, observou-se que quanto maior é, menor o sofrimento existencial (de projecto de futuro e o sentido de controlo). Estes resultados vão ao encontro do estudo de Drageset & Lindstrom (2005) que referem que quanto maior o nível de escolaridade, maior é a capacidade adaptativa às circunstâncias da doença (Drageset & Lindstrom, 2005), através de uma ampla utilização de estratégias de *coping*, focadas no problema, promovendo uma incessante busca de informação e reelaboração dos aspectos stressantes da doença (Dias *et al.*, 2001, p.308), a que se pode associar um bom apoio social e desta forma o sentido de bem-estar psico-espiritual; as pessoas doentes estarão assim mais aptas a lidar com o processo da doença terminal e encontrarem um significado na experiência vivida. Neste domínio, a escolaridade aparece como predictora de uma maior capacidade de retirar experiências positivas da doença.

Quanto ao sofrimento desencadeado pelo tipo de terapêutica efectuada, observou-se que as mulheres que efectuaram simultaneamente quimioterapia e radioterapia apresentam valores mais altos, em quase todas as sub-dimensões, comparativamente com as mulheres que efectuaram apenas quimioterapia. As participantes, como pessoas com doença terminal, gradualmente, foram-se confrontando com a ineficácia dos tratamentos, havendo a consciencialização de doença incurável e do seu prognóstico de vida breve, podendo assim verificar-se uma progressiva perda de esperança (redução das experiências positivas do

sofrimento) relativamente à recuperação da saúde, afectando a pessoa na sua totalidade, em todas as dimensões da vida, como refere Cassel ref., Gameiro (1999) e McIntyre (2004).

4ª Questão: Será possível, à mulher com doença oncológica numa fase avançada da doença, conseguir retirar alguma experiência positiva do sofrimento?

Tal como McIntyre (2004), no seu estudo, os dados obtidos neste trabalho revelaram que a maioria (59,4%) das participantes manifestam retirar alguma experiência positiva do sofrimento, tendo obtido neste domínio, um valor acima de 50, como foi referido anteriormente.

5ª Questão: Qual o número e quais as pessoas que fazem parte do apoio percebido? Qual o grau de satisfação com esse apoio?

As pessoas que fazem parte da rede de apoio percebido, são aquelas com quem têm laços afectivos, nomeadamente, a família (filhos, pais e irmãos), seguindo-se o marido; esta situação aplica-se a todas as questões, excepto na número dois, “quando se sentem mesmo stressadas” em que referem recorrer aos amigos. Como se sabe, a capacidade da pessoa se confrontar e lidar com a doença dependerá em parte da resposta do apoio social que a envolve. A família tem um papel crucial nas situações de doença grave, sendo dentro desta que surgem respostas adaptativas ao longo da trajectória da doença, verificando-se estratégias de confronto e de adaptação, quer ao nível colectivo, quer ao nível individual (Peleg-Oren & Sherer ref Dias *et al.*, 2001). Para além disso, a família tem um papel importante, como suporte social próximo, na extensão dos cuidados ao doente (Dias *et al.*, 2001). Neste trabalho, pôde-se verificar que a maior parte das participantes (65,6%) têm uma rede de suporte social constituída por uma a quatro pessoas, o que poderá traduz o efeito negativo de uma doença crónica, nos outros, ou então, que o número de pessoas do agregado familiar é reduzido.

Será de salientar também que, na segunda e quinta questão se verifica uma maior dificuldade em encontrar apoio, pois a percentagem da opção “ninguém”, surge com 15,6% e 31,3%, respectivamente. Na quinta questão constata-se que os valores baixam (são inferiores a 40%), facto que poderá traduzir uma maior dificuldade de apoio social, seja ele qual for, quando se sentem mesmo “em baixo”. Esta situação foi evidenciada no momento da recolha dos dados pela dificuldade da resposta, silêncio, voz embargada (nas mulheres que pediam o nosso auxílio na leitura e preenchimento); de facto, uma grande maioria das mulheres, paravam e reliam a questão em voz alta e exclamavam “ Esta aqui é mais difícil!”. Este

aspecto leva à reflexão que as mulheres não se sentem compreendidas no seu sofrimento e daí poderem não ter ninguém como suporte emocional, o que vem ao encontro da subjectividade do sofrimento referida por Cassel (Gameiro, 1999) e McIntyre (2004) e Gameiro(1999).

Verifica-se também um elevado grau de satisfação das participantes, com o nível de apoio disponível nas diversas questões colocadas pelo instrumento, o que significa que embora tenham uma rede de apoio reduzida, é sentida pela mulher como eficaz.

6ª Questão: Será que o sofrimento da mulher está associado ao grau de apoio e de satisfação com o suporte social?

O número de pessoas com quem se distraem das preocupações é o indicador que revela um maior número de correlações negativas com a escala de sofrimento: quanto maior é o número de pessoas com quem as mulheres se distraem das preocupações, menor é o seu sofrimento psicológico total (menos alterações emocionais), menor o sofrimento existencial (menos alterações de identidade pessoal e limitações no projecto de futuro), e ainda, constata-se um menor impacto ao nível sócio-relacional, com menos alterações afectivo-relacionais; este aspecto parece evidenciar, a importância da distração, com uma boa estratégia de lidar com a doença (Lauver, Connolly-Nelson & Vang, 2007)

Outro indicador que revelou correlações significativas com o sofrimento foi o número de pessoas com quem podem contar na realidade para se sentirem melhor. Quanto maior o número de pessoas com quem contam a este nível, menor é o sofrimento das mulheres ao nível da perda de vigor físico e sofrimento existencial total.

O “número de pessoas que dão consolo quando se está muito perturbada” revelou também uma correlação negativa com algumas sub-dimensões do sofrimento. Quanto maior o número de pessoas a este nível, menor é o sofrimento existencial e menores são as alterações de identidade pessoal e projecto futuro.

O número total de pessoas que dão apoio seja de que natureza for, correlaciona-se negativamente com a dimensão do sofrimento, “Alterações da identidade pessoal”; assim, quanto maior o número de pessoas na rede de apoio, menores são as alterações ao nível da identidade da mulher doente.

Embora nos pareça termos obtido, alguns dados relevantes, no âmbito do sofrimento e apoio social da mulher com cancro de mama, este trabalho empírico revela algumas limitações de ordem metodológica, como um reduzido número de participantes e processo de amostragem por conveniência, factos que impossibilitam a extrapolação e generalização dos

resultados. Acresce referir também que os resultados quantitativos podem estar alterados, por enviesamentos resultantes da leitura das questões pelas participantes, assim como pela desejabilidade social relativamente ao grau de satisfação com o apoio social percebido. Outra limitação será ao nível da homogeneidade do grupo de participantes, em relação à idade, à existência de filhos maiores/menores, à profissão, tipo de cirurgia, tempo de diagnóstico e terapêutica efectuada. Os resultados obtidos por este estudo foram recolhidos num só momento (estudo transversal), o que não permite analisar a evolução do sofrimento ao longo da doença e da vida da pessoa. Também se verificou uma certa dificuldade na recolha de dados, no acesso às participantes, quer pelo carácter ético associado à protecção destas pessoas, quer pelo grau de fragilidade inerente à doença oncológica avançada, acrescido do reduzido número de serviços de saúde com cuidados paliativos.

De forma a se complementarem os resultados obtidos neste trabalho seria benéfico se estudos futuros envolvessem amostras de maiores dimensões relativamente à questão da experiência subjectiva do sofrimento em pessoas com cancro de mama e grupos de participantes homogéneos em termos de características sócio-demográficas (idade, existência de filhos maiores/menores, situação na profissão, tipo de cirurgia, tempo de diagnóstico, terapêutica efectuada). Também seria relevante a realização de estudos longitudinais, para se explorar a estabilidade e mudança no tempo, no que diz respeito ao processo de adaptação à fase terminal da doença, às avaliações cognitivas sobre a situação e às estratégias de *coping* utilizadas e relacioná-las com características da pessoa doente (personalidade, idade, género) e os sintomas físicos da doença. Trariam mais-valias, estudos comparativos sobre o sofrimento de pessoas doentes com cancro de mama no domicílio/ ambulatório *versus* internamento, e ainda, entre as que têm acompanhamento psicológico *versus* as que não têm; seria também importante abordar o conhecimento sobre a eficácia das intervenções psicológicas, de forma a avaliar o efeito no bem-estar global da pessoa doente e assim melhorar a sua situação. Também seria interessante estudar as diferenças de género relativamente à intensidade do sofrimento e capacidade de adaptação à fase final de vida (apesar de se saber que 99% das pessoas com cancro de mama são mulheres, Cerezo *et al.*, 2008). Dada a importância da família, no alívio do sofrimento da pessoa com doença terminal seria útil, avaliar o sofrimento dos diferentes elementos da família (cônjuge e filhos) ou outros significativos, as estratégias de *coping* e a qualidade de vida da família, ou ainda, avaliar o efeito dos cuidados paliativos na pessoa doente, família e factores determinantes.

REFERÊNCIAS

- Andar, D.J., Waters, R.A., Hibberd, C.J., Rush, R.W., Cargill, A.T., Wall, L.R., Fallon, M.T., Strong, V.A., Walker, J. & Sharp, M. (2007). Fatigue clinically excellent in cancer patients: the cancer study symptom Edimburg Center. *Ann Oncology*, 18 (11), 1861-1869.
- Andolhe R., Guido L.de A., Bianchi E.R.(2009) Stress and coping in perioperative period of breast cancer. *Revista da Escola de Enfermagem de USP*, 43 (3), 711-720. Consultado em 15 de Dezembro de 2009, através de <http://www.labmeeting.com/papers/author/bianchi-er>.
- Araújo-Soares, V. & McIntyre, T. (2000). É possível viver apesar da dor: Avaliação da eficácia de um programa de intervenção psicológica multimodal em pacientes com dor crónica. *Psicologia, saúde e Doenças*, 1 (1), 101-112.
- Araújo-Soares, V. & McIntyre, T. & Figueiredo (2002). Depressão e dor cónica: Implicações para prevenção. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 7 (2), 375-398.
- Ashing-Giwa, K.T., Padilla, G., Bohórquez, D.E., Tejero, J.S. & Garcia, M., (2006). Understanding the Breast Cancer Experience of Latina Women. *Journal o Psychosocial Oncology*, 24 (3), pp. 19-52. : mothers, children and traumatic experiences. *Support Care Cancer*, 16 (4), 407-414.
- Baider, L., Goltzweig, G., Hadani, E. & Peretz, T. (2008). The breast cancer and psychology suffering
- Baize N., Mounier, N., Bongain, A. & Spano J.P.(2008). Femininity and breast cancer, original approach of announcement in oncology, *Bulletin du cancer*, 95 (9), 849-57. Consultado em 16 de Dezembro de 2009, através da fonte de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18829418>.
- Bento, A. P.(2000). *O sofrimento do doente internado em cuidados intensivos*. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto.
- Cameron L.D., Booth R.J., Schlatter M., Ziginskis D. & Harman J.E.(2007). Changes in emotion regulation and psychological adjustment following use of a group psychosocial support program for women recently diagnosed with breast cancer. *Psychooncology*, 16

- (3), 171-80. Consultado em 15 de Dezembro de 2009, através de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16858670>.
- Cerezo, V. C., Ortiz-Tallo, M. & Cardenal, V. (2008). Expresión de emociones Y bienestar en un grupo de mujeres com cáncer de mama una intervención psicológica. *Revista Latinoamericana de psicologia*, 41,131-140.
- Chochinov, H. M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Care. *A Cancer Journal for Clinicians*, 56 (2), 84-103. Consultado em Março de 2010, através de <http://caonline.amcancersoc.org/cgi/content/full/56/2/84>.
- Coimbra de Matos, A.(1980). Depressão, depressividade e depressibilidade. *O Médico*.1496,95, 190-194.
- Dias, M. R. (2001). Cancro da Mama : A (contra) informação dos *Mass Média* ?. In Climepsi Editores, *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp.51-73). Lisboa: Climepsi.
- Dias, M.R., Manuel, P., Xavier, P. & Costa, A.C.(2001). O cancro da mama no “seio” da família. In Climepsi Editores, *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp.303-320). Lisboa: Climepsi.
- Dorval, M., Guay, S.,Mondor, M., Masse, B., Falardeau, M., Robidoux, A., Deschênes, L. & Maunsell, E.(2005). The approach couple after breast cancer: frequency and predictors factors of prospective inquiry. *J. Clin Oncology*, 23(15), 3588-3596.
- Drageset S. & Lindstrøm T.C. (2005). Coping with a possible breast cancer diagnosis: demographic factors and social support. *Journal of Advanced Nursing*, 51 (3), 217-26. Consultado em 21 de Dezembro, 2009 da fonte http://www.ingentaconnect.com/content/bsc/jan/2005/00000051/00000003/art_00004.
- Dy, S., Lorenz, K.A., Naeim, A., Sanati, H. Walling, A. & Asch, S.M. (2008). Evidence-Based Recommendations for Cancer Fatigue, anorexia, depression and dyspnea.*Journal of Clinical Oncology*, 26 (23), pp.3886-3895.
- Eizirik, C. L., Kapczinski, F. & Bassols A.M. S.(2001). *O Ciclo da Vida Humana: Uma Perspectiva Psicodinâmica*. Porto Alegre: Artmed
- Fernandes & McIntyre (2002). Avaliação da eficácia de um programa de intervenção psicológica para mulheres com cancro da mama. *Psicologia: Teoria, Investigação e Prática*, 7 (2), 88-74.
- Floriani, C. A. & Schramm, F. R.(2008) Cuidados paliativos: interfaces, conflitos e necessidades. *Ciênc. Saúde Coletiva*, 13, 2, 2123-2132.

<http://www.scielo.br/pdf/csc/v13s2/v13s2a17>, retirado em 31 de Janeiro 2009

- Gameiro, M. (1999). *O Sofrimento na Doença*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Gameiro, M.(2000). IESSD: Um Instrumento para a abordagem do Sofrimento na Doença. *Referência*, 4,57- 66.
- Green A.(2006).A Person – Centered Approach to Palliative Care Nursing. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 8 (5), 294-301. Consultado em 15 de Dezembro de 2009, através da fonte http://www.nursingcenter.com/library/JournalArticle.asp?Article_ID=667460.
- Justo, J.M. (2001). Uma perspectiva psicológica sobre as doenças oncológicas: Etiologia, intervenção e articulações. In Climepsi Editores, *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp.51-73). Lisboa: Climepsi.
- , Kauff, N.D.,Perez-Segura, P., Robson, M.E., Scheuer, L.,Siegel, B., Schluger, A.,Rapaport, B., Frank, T.S., Nafa, K., Ellis, N.A., Parmigiani, G. & Offit, K. (2002). Incidence of non-founder BRCA1 and BRCA2 mutations in high risk Ashkenazi breast and ovarian cancer families. *J Med Genet*, 39, 611-614.
- Kubler-Ross, E. (2008). *Acolher a Morte*. Cruz Quebrada: Estrela Polar (tradução do original em inglês *On Death and Dying*, 1969).
- Lussier, V. & Daneault, S.(2005). Le subject en souffrance au sein de l'èspace medic al: au-delà des ettractions de la maladie, les effects déssubjectivants de la déshumanisation des soins. *Revue Québécoise de Psychologie*, 26 (2), 39-64.
- Martínez, E. & Barreto, M.P. (2001).Cuidados paliativos a la persona en la fase final de la vida. In Climepsi (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp.527-545). Lisboa: Climepsi.
- McIntyre (1994) Psicologia da Saúde: unidade e diversidade. In McIntyre, I.(Ed.). *Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e perspectivas futuras* (pp.17-32). Braga: APPORT.
- McIntyre, T. M. (1995a) Abordagens psicológicas do sofrimento do doente. In McIntyre & Vila-Chã (Eds.), *O Sofrimento do Doente: Leituras Multidisciplinares* (pp.13-29).Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT).
- McIntyre, T. & Gameiro, M.(1999). Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença. In Soares, A., Araújo, S. & Caíres (Eds). *Avaliação Psicológica: Formas e Contextos* (723-736). Braga: APPORT.

- McIntyre, T. (2004). Perda e Sofrimento na doença: Contributo da psicologia da saúde. *Psycologica*, 35, 167-179.
- Montazeri, Vahdaninia, Harirchi, Ebrahimi, Khaleghi & Jarvandi (2008). Quality of life in patients with breast cancer before and after diagnosis : a period of eighteen months of pursuing of the study. *BMC Cancer*, 8 , 330.
- Moreira, J. M., Andrez, M., Moleiro, C., Silva, M. F., Aguiar, P., & Bernardes, S. (2002). Questionário de Apoio Social (Versão Portuguesa do "Social Support Questionnaire"): Tradução e estudos de validade. *Revista Ibero-Americana de Diagnóstico e Avaliação Psicológica*, 13, 55-70.
- Oliveira A. (2008). *O Desafio da Morte* (2ed.). Lisboa: Âncora Editora.
- Pagimodelo - Edições Periódicas, Lda (Eds)(2010). Cancro da Mama: As evoluções têm sido notáveis (special issue). *Mundo da Saúde*, 9.
- Paúl, M.C. (1995) .Acompanhamento psicológico de doentes crónicos e terminais. In McIntyre & Vila-Chã (Eds.), *O Sofrimento do Doente: Leituras Multidisciplinares* (pp.33-48). Braga: Associação Portuguesa de Psicólogos (APPORT).
- Pott, M., Haagen, M., Baldus, C., Saha, R. & Romer, G. (2005). When the mother have cancer: psychology needs of children and necessities of prevention. *Zentralbl Gynakol*, 127 (3), 114-119.
- Reich M., Vennin P. & Belkacémi Y. (2008). Cancer diagnosis announcement: an act to seal the pact of trust between doctors and patients. *Bulletin du cancer*,, 95 (9), 841-847. Consultado em 20 de Dezembro de 2009, através de <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=20690864>.
- Ribeiro, J.L.P. (2001). Qualidade de vida e doença oncológica. In Climepsi (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp.75-98). Lisboa: Climepsi.
- Ribeiro, J.L.P. (2008). *Metodologia de investigação em psicologia da saúde* (2ª ed.). Porto: Livpsic.
- Sánchez, N., Andrés,S., Peri, J., de Pablo, J., & Salamero, M. (2002).Influencia de la comunicación en el núcleo familiar Y las estrategias de afrontamiento sobre el apoyo social percibido y la adaptación psicológica en pacientes diagnosticadas de câncer de mama. *Revista de psiquiatria de la Facultad de Medicina de Barcelona*, 29 (5), pp.296-300.
- Schraub,S.,Sancho-Garnier, H. & Velten,M. (2009). In the case of psychological events

- considered factors of cancer risk. *Rev Epidemiology Sante Publique*, 57 (2), pp.113-123.
- Singer, S., Das-Munshi, J. & Brahler, E. (2009). Prevalence of mental health conditions in cancer patients in acute care-a meta-analysis. *Annals of Oncology*, 3. Consultado em 11 de Dezembro de 2009, através de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19887467>
- Smigal, C., Jemal, A., Ward E., Cokkinides V., Smith R., Howe H.L. & Thun, M. (2006). Trends in cancer of breast for race and ethnic group update 2006. *CA Cancer J Clin*, 56 (3), 168-183.
- Soares, M. (2002). *Qualidade de vida e esclerose múltipla*. Tese de Mestrado em Psicologia da Saúde, Universidade do Porto.
- Teles, S., Ribeiro, M. & Cardoso, V. (2003). A Psicologia na área da oncologia. Avaliação dos níveis de depressão e ansiedade em doentes com patologia colo-rectal maligna. *Revista Portuguesa de Psicossomática*, 5 (2), 71-78.
- Trindade, I. & Carvalho Teixeira, J. A. (2001). In Climepsi (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp.29-49). Lisboa: Climepsi.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- van Laarhoven, H., Shiderman, J. & Prins, J. (2009). “religious coping and use of intensive life-prolonging care near in patients with advance cancer”: Comment. *Journal of the American Medical Association*, 302 (3), pp.257.
- Yang, H.C., Thornton, L.M., Shapiro, C-L- & Andersen, B.L. (2008). Surviving relapse: psychological and quality of life recovery. *Cancer*, 112 (5), 1178-1187.

Anexo A

Questionário de Dados Sócio-Demográficos

Leia atentamente cada questão. Marque com uma cruz a alternativa que indique a sua opção. Este questionário faz parte de uma investigação sobre as Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença Oncológica, no âmbito da minha tese de mestrado. De salientar que será garantido o anonimato e a confidencialidade das informações obtidas, havendo total disponibilidade para todos os esclarecimentos considerados necessários.

ID _____

1. **Idade:** Menos de 30 Entre 30-45 Mais de 50-70 Acima dos 70

2. **Raça:** Caucasiana Negra Asiática

3. **Estado Civil:**
Casada Solteira Divorciada /Separada União de Facto Viúva

4. **Tem filhos?** Não Sim
Quantos ____ idades _____

5. **Qual a sua escolaridade?**
1ºCiclo 2º Ciclo 3º Ciclo Secundário Universitária

6. **Qual a sua profissão?** _____
Activa Desempregada Reformada

7. **Qual a sua religião?**
Católica Protestante Ortodoxa Outra. Qual? _____ Não tem

8. **Há quanto tempo lhe foi feito o diagnóstico?** _____

9. **Tipo de cirurgia :** Conservadora Radical

10. **Terapêutica efectuada:** Hormonoterapia Quimioterapia Radioterapia

11. **Terapêutica em curso:** Hormonoterapia Quimioterapia Radioterapia

12. **Outras doenças:** Com saúde Sem saúde Que problema? _____

13. **Tem/teve algum familiar ou próximo com cancro?** Familiar Amigo/a Outra

14. **Qual foi o impacto dessa vivência:** Impacto negativo Indiferente

Anexo B

Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD)

de McIntyre & Gameiro (1997)

Abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências das pessoas doentes. Por favor indique até que ponto cada uma das afirmações correspondem (ou não) ao que verdadeiramente se passa consigo, marcando com um círculo o respectivo número de acordo com a legenda:

- 1 - **Não corresponde nada** ao que se passa comigo / **é totalmente falso**
- 2 - **Corresponde pouco** ao que se passa comigo
- 3 - **Corresponde bastante** ao que se passa comigo
- 4 - **Corresponde muito** ao que se passa comigo
- 5 - **Corresponde totalmente** ao que se passa comigo / **é totalmente verdadeiro**

1	Sinto-me mais cansada desde que estou doente					
2	Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença					
3	Sinto-me apreensiva em relação ao que me poderá acontecer					
4	Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria					
5	Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca					
6	Desde que fiquei doente sinto-me triste					
7	Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego					
8	A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente					
9	Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero					
10	Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família					
11	Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família					
12	Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto					
13	Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença					
14	Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física					
15	A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida					
16	Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade					

17	Preocupo-me com as dores que possa vir a ter					
18	Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer					
19	Sinto-me revoltada perante a minha situação de doença					
20	Não consigo encontrar posição para estar confortável					
21	Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida					
22	A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas					
23	Tenho dores difíceis de suportar					
24	Apesar de estar doente sinto-me tranquila					
25	Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer					
26	Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro					
27	Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer					
28	A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim própria					
29	Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro					
30	A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa					
31	Sinto uma má disposição física que me impede de descansar					
32	Tenho receio de ficar com alguma deficiência física					
33	A minha doença causa-me angústia					
34	Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a “ganhar o pão” para a minha família					
35	O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar					
36	Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto					
37	Sinto que pouco posso esperar do meu futuro					
38	Acho que vou recuperar as minhas forças					
39	Desde que estou doente tenho sentido muitos medos					
40	Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida					
41	Tenho dores que não me deixam descansar					
42	Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos					

43	Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente					
44	Penso que vou melhorar					

Por favor, confira se respondeu a todas as questões.

Muito obrigado pela sua colaboração.

Questionário de Apoio Social (SSQ-R)

de Moreira, Andrez, Moleiro, Silva, Aguiar, & Bernardes (2002)

1. Com quem pode realmente contar para o/a distrair das suas preocupações, quando se sente sob *stress*?

Ninguém	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Nível de satisfação?

6 - muito satisfeito	5 - moderadamente satisfeito	4 - um pouco satisfeito	3 - um pouco insatisfeito	2 - moderadamente insatisfeito	1 - muito insatisfeito
-------------------------	---------------------------------	----------------------------	------------------------------	-----------------------------------	---------------------------

2. Com quem pode realmente contar para o/a ajudar a sentir-se mais descontraído/a quando está tenso/a ou sob pressão?

Ninguém	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Nível de satisfação?

6 - muito satisfeito	5 - moderadamente satisfeito	4 - um pouco satisfeito	3 - um pouco insatisfeito	2 - moderadamente insatisfeito	1 - muito insatisfeito
-------------------------	---------------------------------	----------------------------	------------------------------	-----------------------------------	---------------------------

3. Quem o/a aceita totalmente, incluindo tanto os seus piores como os seus melhores aspectos?

Ninguém	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Nível de satisfação?

6 - muito satisfeito	5 - moderadamente satisfeito	4 - um pouco satisfeito	3 - um pouco insatisfeito	2 - moderadamente insatisfeito	1 - muito insatisfeito
-------------------------	---------------------------------	----------------------------	------------------------------	-----------------------------------	---------------------------

4. Com quem pode na verdade contar para se preocupar consigo, independentemente do que se esteja a passar na sua vida?

Ninguém	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Nível de satisfação?

6 - muito satisfeito	5 - moderadamente satisfeito	4 - um pouco satisfeito	3 - um pouco insatisfeito	2 - moderadamente insatisfeito	1 - muito insatisfeito
-------------------------	---------------------------------	----------------------------	------------------------------	-----------------------------------	---------------------------

5. Com quem pode realmente contar para o/a ajudar a sentir-se melhor quando se sente mesmo "em baixo"?

Ninguém	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Nível de satisfação?

6 - muito satisfeito	5 - moderadamente satisfeito	4 - um pouco satisfeito	3 - um pouco insatisfeito	2 - moderadamente insatisfeito	1 - muito insatisfeito
-------------------------	---------------------------------	----------------------------	------------------------------	-----------------------------------	---------------------------

6. Com quem pode contar para o/a consolar, quando está muito perturbado/a?

Ninguém	1)	4)	7)
	2)	5)	8)
	3)	6)	9)

Nível de satisfação?

6 - muito satisfeito	5 - moderadamente satisfeito	4 - um pouco satisfeito	3 - um pouco insatisfeito	2 - moderadamente insatisfeito	1 - muito insatisfeito
-------------------------	---------------------------------	----------------------------	------------------------------	-----------------------------------	---------------------------

Anexo D



Rua Jardim do Tabaco, 34
1149-041 Lisboa
Tel.: 218 811 700
Fax: 218 860 954
e-mail: SOliveira@ispa.pt

Ex.mo Sr. Director do Serviço de Oncologia do Hospital
Fernando da Fonseca - Amadora-Sintra

Assunto: **Pedido de autorização para recolha de dados**

Maria Madalena Beja da Costa Dá Mesquita, aluna N° 15384, finalista do curso de Mestrado Integrado na área de Psicologia Clínica, do Instituto Superior de Psicologia Aplicada, propõe-se desenvolver um projecto de investigação sobre as Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença Oncológica, em mulheres com cancro da mama, no âmbito da dissertação de mestrado, a qual será supervisionada pela Professora Doutora Judite Corte-Real. Este projecto tem como objectivo conhecer melhor os mecanismos psicológicos envolvidos no sofrimento destas doentes, a sua especificidade, de forma a contribuir para otimizar e humanizar os cuidados de saúde, devendo estes promover bem-estar e a melhor qualidade de vida possível. Concomitantemente, procurar-se-à colmatar as lacunas, em termos de investigação existentes neste domínio em Portugal.

Dada a vulnerabilidade destas participantes, emergem diferentes questões éticas acerca dos estudos a realizar nesta área. Tendo em conta estes aspectos, a investigação científica que será levada a cabo terá uma abordagem/metodologia quantitativa, respeitando a privacidade de cada participante, sendo de ressaltar a necessidade de comunicação com os doentes para poder aplicar o Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD), o

Questionário de Apoio Social (SSQ-R) e o Questionário sobre Dados Sócio -Demográficos e alguns Dados Clínicos.

Será importante realçar que será garantido o anonimato e a confidencialidade das informações obtidas, sendo manifestada disponibilidade para todos os esclarecimentos considerados necessários. Se os resultados deste estudo forem publicados num jornal científico, a identidade dos participantes e da instituição não serão revelados.

Nesta conformidade, solicita-se a autorização de V. Exa. para efectuar contactos com pacientes oncológicos e recolher informações junto dos mesmos.

Face ao que antecede, aguarda-se o parecer de V. Exa. para colecta de dados e realização do referido projecto, agradecendo-se desde já, a atenção dispensada, disponibilidade e compreensão.

Com os melhores cumprimentos,

Lisboa, 1 de Março de 2010

(Madalena Beja da Costa Dá Mesquita)

____/____/2010

(Prof. Doutora Judite Corte-Real,
Prof. Auxiliar do Instituto Superior de
Psicologia Aplicada)

Autorizo a recolha de dados:

____/____/2010